



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Patientföräldrars upplevelser av barnsjukvård

En kvalitativ studie om hur föräldrar till patienter på ett barn- och ungdomssjukhus har upplevt barnets vårdtid, samt sina egna behov av psykosocialt stöd i samband med den.

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits
Kandidatnivå
HT 2014
Författare: Emilia Killman & Per Eliasson
Handledare: Marie Törnbom

Abstract

Titel: "Patientföräldrars upplevelser av barnsjukvård" - En kvalitativ studie om hur föräldrar till patienter på ett barn- och ungdomssjukhus har upplevt sitt barns vårdtid, samt sina behov av psykosocialt stöd i samband med den.

Författare: Emilia Killman & Per Eliasson

Nyckelord: Föräldrar, barnsjukvård, kris, coping, interaktion

Uppsatsens syfte var att exemplifiera hur föräldrar till patienter på ett barn- och ungdomssjukhus kan uppleva sitt barns vårdtid. Genom inblick i patientföräldrars erfarenheter av barnsjukvård ämnade vi öka kunskapen för vilka behov kontexten kan ge upphov till. Vi tog avstamp i resonemanget om att en hel familj blir berörd när ett barn blir allvarligt sjukt och utgick därigenom utifrån hypotesen om att respektive familjemedlemmar kan drabbas av kris. Enligt aktuell forskning om kris betonas den individuella upplevelsen av en situation som avgörande för huruvida händelsen leder till kris. Sambandet mellan att ett barn blir allvarligt sjukt och att dess föräldrar drabbas av kris är alltså inte givet. Vi har trots den kunskapen valt att använda föräldrarnas potentiella kris som en utgångspunkt. Valet baserade vi på att deras erfarenheter grundar sig i ett sammanhang som för många skulle vara en uppskakande livsomställning. Följande frågeställningar har lett arbetet kring uppsatsen: *vilka aspekter av interaktionen med sjukhuspersonalen uppgav föräldrarna som vitala för en välfungerande kontakt? Hur beskriver föräldrarna sina erfarenheter av vad som kan minska känslan av otrygghet i situationen? Hur uttrycker sig föräldrarna om vad som är väsentligt för att minska upplevelsen av att tillvaron är stressfylld?* Utifrån syfte och frågeställningar genomförde vi fyra kvalitativa och semistrukturerade intervjuer med lika många föräldrapar. Åtta enskilda föräldrar kommer därmed till tals, vilka kontaktades med hjälp av kuratorsenheten på det specifika sjukhuset. Urvalskriterierna var fria men konkretiserades i att informanterna skulle ha varit eller vara patienter på sjukhuset. Där skulle de även ha haft någon form av kontakt med en kurator. Intervjumaterialet analyserades tematiskt, vilket innebar att vi utkristalliserade teman som framstod som centrala för föräldrarna som grupp. Därefter undersökte vi de olika informanternas reflektioner kring varje tema som belystes med ett för gruppen representativt citat. För djupare förståelse för berättelserna analyserades dem primärt utifrån kris- och copingteori. Gällande interaktionen mellan patientföräldrar och sjukvårdspersonal framkom ett behov av att bli erbjuden uppsökande, psykosocialt stöd från sjukvården. Angående känslan av trygghet visade sig ett behov av att vård och förmedling av information skulle ske systematiskt, vilket exemplifierades i styrning utifrån riktlinjer och rutiner. I förhållande till att underlätta i den stressfyllda situationen, framkom hur väl praktisk hjälp kan fungera, en önskan om enhetlig information och kunskap om sjukhuset som organisation, vilket upplevdes kunna bidra till lätthet i att orientera sig i systemet. Även behovet av att få vara tillsammans som familj uttrycktes som en viktig aspekt.

Innehållsförteckning

FÖRORD	1
INLEDNING	2
BAKGRUND	2
SYFTE	3
BEGREPPSFÖRKLARINGAR	4
TIDIGARE FORSKNING	6
INTERAKTION MED PERSONAL	6
MINSKAR OTRYGGHET	7
STABILISERAR LIVSSITUATION	8
TEORI	10
KRISTEORI	10
COPINGTEORI	14
METOD	17
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	17
LITTERATURSÖKNING	18
URVAL	18
GILTIGHET	18
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	19
ARBETSFÖRDELNING	21
BESKRIVNING AV INFORMANTERNA	21
RESULTAT OCH ANALYS	22
1. INTERAKTION MED PERSONAL	23
2. MINSKAR OTRYGGHET	27
3. STABILISERAR LIVSSITUATION	31
SAMMANFATTNING	34
AVSLUTANDE DISKUSSION	36
SAMMANFATTANDE SLUTSATSER	36
DISKUSSION	36
VIDARE DISKUSSION	38
METODKONSEKVENSER	39
FÖRSLAG PÅ VIDARE FORSKNING	40
REFERENSER	42
BILAGOR	44
BILAGA 1	44
BILAGA 2	45

Förord

Vi är tacksamma för all hjälp vi har fått och för att vi har kunnat genomföra den här studien. Särskilt vill vi tacka alla åtta informanter som delade med sig av sina erfarenheter kring ett ämne som kan ha varit svårt att berätta om i intervjusituationen. Ett stort tack vill vi även framföra till kuratorsenheten på det aktuella barn- och ungdomssjukhuset som gjorde det möjligt för oss att genomföra uppsatsen. Slutligen vill vi tacka vår handledare på Göteborgs Universitet, Marie Törnbom som har bidragit med stöttning genom hela processen.

Per och Emilia, Göteborg 2014-09-04

Inledning

Bakgrund

Studiens koncept har sitt ursprung i diskussioner om hur patientmedverkan kan leda till kvalitetsutveckling, förda på kuratorsenheten på ett barn- och ungdomssjukhus. Tanken om patienters medverkan i utvecklingen av verksamheten bygger på att utvärdera arbetet genom att ta del av hur patienter och i det här fallet patientföräldrar upplever vården. Vi tänker att patientföräldrar som framför sina åsikter om vården är en del av patientmedverkan trots att gruppen inte är patienter. Eftersom barnen inte är myndiga är föräldrarna mer än anhöriga och för ofta barnens talan. Baserat på reella erfarenheter kan de yrkesverksamma bygga vidare på det patientfamiljerna uppskattar och eventuellt förändra det som familjerna tycker fungerar sämre. På den aktuella kuratorsenheten riktas arbetets fokus i hög grad mot att stötta familjer utifrån föräldrars behov. Det beror dels på synsättet att hela familjer drabbas när ett barn blir allvarligt sjukt och dels på att föräldrar generellt anses bäst lämpade att stötta sina barn. Kuratorsenheten erbjuder både stödsamtal och vägledning gällande samhällets resurser. Ibland utformas även andra arbetssätt utifrån patientfamiljernas behov. Förutom det faktum att varje familj har en unik situation, kan skillnader i intervjumaterialet förklaras av att familjerna har varit aktuella på olika avdelningar. Variationerna kan exempelvis bestå i vilka möjligheter respektive förväntningar som finns på att närvara på sjukhuset med sitt barn.

För att få inblick i föräldrars upplevelse av att vistas på sjukhus med sina barn och därmed öka förståelsen för vilka behov som uppstår i situationen, genomförde vi fyra kvalitativa intervjuer. Under intervjuerna fick föräldraparen uttrycka sina upplevelser tiden då deras barn varit sjukt. Samtliga föräldrar har varit och är i vissa fall aktuella inom olika diagnosgrupper på det aktuella sjukhuset, vilket kan förklara vissa variationer i erfarenheterna. Vår grundinställning är att det är en livsomställning för familjen när ett barn blir allvarligt sjukt och att situationen kan leda till kris.

Modernt krisstöd är en förståelseram som är aktuell på det specifika barn- och ungdomssjukhuset och används som stöd i bemötandet av familjer i verksamheten. Av den anledningen valde vi att använda krisstöd som utgör en bra grund för vidare förståelse i studien. Tidigare kristeori som har haft stor genomslagskraft och därmed kommit att påverka området mycket kompletteras i uppsatsen med modern kristeori. Specifikt har äldre kristeori haft betydelse för hur man har tolkat krisreaktioner hos drabbade och följaktligen vilket stöd som har getts. Vi har även valt att använda copingteori som ett alternativt sätt att förstå föräldrarna och sammanhanget de beskriver.

Patientföräldrars upplevelser och behov av stöd i en svår situation anser vi vara aktuellt i socialt arbete överhuvudtaget. Alla människor kan drabbas av kris men socialarbetare möter ofta människor när de befinner sig i utsatta situationer, vilket innebär att socialarbetare bör ha god kunskap om kris och krisstöd, samt människors strategier för att hantera sin stress. I den här studien belyser vi enskilda personers upplevelser av att befinna sig i en svår situation, att vara i nära kontakt med professionella och att hantera situationerna. Deras erfarenheter kan framförallt leda till ökad förståelse för vilka aspekter som är viktiga i förhållande till professionella och i relation till att befinna sig på en institution. Vi undersöker ett specifikt ämne men uppmanar till diskussion om hur det kan jämföras med andra områden.

De frågeställningar vi har valt att precisera studiens syfte i har dels bakgrund i ovan beskriven kvalitetsutveckling genom patientmedverkan, vilket har varit ett av våra syften och dels i

kunskap om kris- och copingteori. Utgångspunkten i föräldrarnas potentiella kris under sjukhusvistelsen ledde oss till kristeorins etablerade tes om att kris präglas av otrygghet (Cullberg, 2006; Hedrenius & Johansson, 2013). Ur det utvecklades frågeställningen om att minska känslan av otrygghet. Med avstamp i att föräldrarnas situation var stressfylld utgick vi från copingteorin som anger strategier för att hantera situationen (Lazarus & Lazarus, 2006; Lennéer-Axelsson, 2010). På copingteoretisk basis formulerade vi frågeställningen om att bemöta familjerna på ett sätt som minskade stressen och stöttade deras möjligheter att hantera den.

Syfte

Genom att lyfta fram föräldrar till patienter på ett barn- och ungdomssjukhus och deras upplevelser syftar studien till att förstå deras psykosociala behov med hjälp av kris- och copingteori. Undersökningsområdet begränsas till föräldrarnas erfarenheter under och i anslutning till att ha vistats på sjukhus med ett sjukt barn, vilket är utgångspunkten för följande frågeställningar.

- Vilka aspekter av interaktionen med sjukhuspersonalen uppgav föräldrarna som vitala för en välfungerande kontakt?
- Hur beskriver föräldrarna sina erfarenheter av vad som kan minska känslan av otrygghet i situationen?
- Hur uttrycker sig föräldrarna om vad som är väsentligt för att minska upplevelsen av att tillvaron är stressfylld?

Begreppsförklaringar

Här förklaras vår användning av eventuellt oklara begrepp i bokstavsordning, med syfte att underlätta för läsaren.

Allvarligt sjuk - vid användning av begreppet allvarligt sjuk gällande ett barns mående syftar vi på att barnet i fråga har ett kritiskt hälsotillstånd. På så vis skiljer sig benämningen från hur ett barn kan vara sjuk på grund av exempelvis ett virus som barnet lätt återhämtar sig ifrån.

Barn - med barn avser vi varje människa under 18 år (SoL, 1 kap. 2 §)

Coping - coping är ett sätt för individen att hantera stressfyllda situationer för att motverka negativ påverkan (Lazarus & Lazarus, 2006).

Deltagande observationer - deltagande observationer innebär i angivet sammanhang att forskarna är närvarande på respektive sjukhus och iakttar interaktion mellan människor.

Diagnostillfälle - med diagnostillfälle syftar vi på det tidpunkt då ett barn har fått en eller flera diagnos/er innebär försämrat hälsotillstånd och dess föräldrar blir informerade som.

Drabbad - med drabbad menar vi ofta att personen är eller har varit utsatt för en situation som kan leda till kris.

Empiri - empiri är det material som samlas in vid en undersökning och utgör grunden för vidare analys. I vår studie består empirin av patientföräldrarnas intervjuvar.

Intervjumaterial - med intervjumaterial åsyftar vi de skildringar föräldrarna återgav i intervjuerna. I vår studie är alltså empirin och intervjumaterialet samma sak.

Kris - kris används i bemärkelse av den psykiska krisen. Den psykiska krisen består av att en individ råkar ut för någonting som dess tidigare erfarenheter och sätt att reagera inte räcker till för att hantera situationen (Cullberg, 2006).

Krisdrabbad - en krisdrabbad människa är en person som upplever kris (Hedrenius & Johansson, 2013).

Krisstöd - med krisstöd avser vi det som människor, i synnerhet professionella kan göra för att underlätta för krisdrabbade.

Livsomställning - Lennéer-Axelsson (2010) har myntat begreppet livsomställning som åsyftar en storförändring i livet. Vi använder även begreppet självständigt i uppsatsen, då det på ett neutralt sätt beskriver en händelse som kan leda till kris.

Livssituation - med livssituation beskriver vi hur livet i sin helhet ser ut för aktuell person under respektive period.

Patientföräldrar - med patientföräldrar menar vi föräldrar till barn som är eller har varit patienter på ett barn och ungdomssjukhus. Eftersom barnen i fråga inte är myndiga tycker vi att det är ett bättre begrepp än exempelvis anhöriga.

Praktiskt stöd - med praktiskt stöd avser vi konkret hjälp, med exempelvis ansökningar till Försäkringskassan.

Psykodynamiskt perspektiv - Psykodynamiskt perspektiv är en inriktning inom psykologin som ”betonar det psykiska kraftspelet inom och mellan människor.”. Vidare anges fokus ligga på det omedvetna tänkandet och handlandet, tidiga erfarenheter som påverkar hur man upplever livet (Nationalencyklopedien, 2014).

Psykosociala behov - psykosociala behov består av de behov som är psykiska och sociala, vilka ofta går in i varandra (Lundberg & Wentz, 2004).

Respondent/informant - respondenter eller informanter är de som deltar i en studie, vilket här oftast används för att benämna patientföräldrarna som ingått i vår studie.

Systematik - med systematik som vi framförallt använder gällande en systematisk vård menar vi att det som görs följer en plan, exempelvis genom att vården sker utifrån fastslagna riktlinjer.

Vårdpersonal - med vårdpersonal avser vi professionella yrkesutövare inom vården, vilket innefattar alla aktuella yrkesgrupper.

Vårdplanering - en vårdplanering är ett möte där man planerar och informerar om en patients hälsotillstånd och framtid utifrån det. Närvarande kan professionella, patienten och ibland anhöriga till patienten vara.

Tidigare forskning

I följande kapitel gör vi ett försök att överblicka det svåröversiktliga forskningsfält som berör vår studie. Vi kommer att belysa tidigare forskning om föräldrars upplevelser av att ha vistats på sjukhus, då deras barn har varit aktuella som patienter för att sätta våra studieresultat i ett större sammanhang. Vi har insett att det finns mycket kvar att undersöka gällande patientföräldrars upplevelser av barnsjukvård och menar därför att vår studie kan ha en viktig roll att fylla som inspiration till att ytterligare forskning bedrivs. Vikten av information var ett återkommande tema som påvisades i många studier.

Första avsnittet knyter an till vår frågeställning om interaktionen mellan vårdpersonal och föräldrar och påvisar tidigare forskningsresultat. I avsnittet därpå redogör vi för aktuell forskning utifrån frågeställningen om att minska känslan av otrygghet. Där anger vi aspekter som kan påverka känslan av trygghet i situationen. Slutligen anger vi relevant forskning i linje med vår frågeställning om vad som kan underlätta i den stressfyllda situationen. Angående Sernbos studie är den till skillnad från andra presenterade forskningsresultat inte granskad på en lika hög nivå. Vi väljer trots det att inkludera den på grund av dess relevans för våra studieresultat.

Interaktion med personal

Ringnér et al. genomförde en studie om interaktionen mellan föräldrar till cancerpatienter och vårdpersonal som publicerades år 2013. Studien baserades på 25 föräldrar och samlades i form av fältanteckningar från deltagande observationer¹ samt informella intervjuer i anslutning till dem. Empirin analyserades med hjälp av diskursiv psykologi, vilket används till att studera samspel mellan människor i en specifik kontext. Ringnér et al. (2013) visade på hur både vårdpersonal och föräldrar intar olika roller för att hantera interaktionen dem emellan. Gällande vårdpersonalens sätt att bemöta föräldrar preciserades hur de intar ett barn-, föräldra-, eller familjefokuserat förhållningssätt. Det barnfokuserade förhållningssättet innebär att personalen riktar uppmärksamhet mot barnet i förstahand, vilket kan innebära att personalen tilltalar barnet direkt med ett språk som hen förstår. Alternativt att inkludera barnet i samtalet på annat sätt, exempelvis genom att omnämna det så att de behåller barnet i fokus. Vid bemötande utifrån det föräldrafokuserade förhållningssättet vänder sig personalen istället direkt till föräldrarna, vilket kan vara till godo när det gäller unga barn och medicinskt svårförståeliga ämnen behöver diskuteras. Vidare beskrev Ringnér et al. hur vårdpersonalen med fördel kan ha ett familjefokus, det vill säga att bemöta hela familjen, vilket visade sig vara ovanligt. Det kan intas genom att personalen förhåller sig till hela familjen, exempelvis genom att rikta sig mot familjen som enhet i samtal (ibid.).

Ringnér et al. påvisade i studien tre framträdande roller som föräldrarna observerades anta, nämligen rollen som talesperson, observatör och familjemedlem. Rollen som talesperson innebär vidare att föräldrarna argumenterar för sina synpunkter baserat på tidigare kunskap kring barnets tillstånd. Exempelvis kan det visa sig genom att föräldrarna talar för barnet inför vårdpersonalen. Det förekom oftare gällande föräldrar till yngre barn. Den andra föräldrarollen som kunde utläsas var som observatör, då föräldrarna förehöll sig passiva och interagerade mindre i mötet med vårdpersonalen. Ringnér et al. förklarar att observatörsrollen förekom oftare ju äldre patienten var, trots förhållningssättets avvaktande karaktär var

föräldrarna ständigt observerade och redo att tillägga information vid behov. Den tredje rollen som uppmärksammades var då föräldern deltog i interaktionen utifrån sin roll som familjemedlem och inkluderade både barn och vårdpersonal i konversation (ibid.).

Slutsatserna Ringnér et al. drog var att både det förhållningssätt vårdpersonalen och föräldrarna intar får konsekvenser för interaktionen dem emellan. Vidare beskrivs hur de olika förhållningssätten fick olika konsekvenser. Särskilt då vissa roller fungerade bättre i kombination än andra. Exempelvis kunde interaktionen ske över huvudet på barnet om en förälder förhöll sig som talesperson och den närvarande vårdpersonalen antog ett föräldraorienterat bemötande. Det kunde dock även möjliggöra för föräldrar att ge sitt perspektiv med barnets hälsotillstånd i fokus. Ett ytterligare exempel från studien visade hur vissa möten av förhållningssätt kunde göra att den ena rollen blev omöjlig att bibehålla. Exempelvis om vårdpersonalen var föräldrafokuserad och föräldrarna förhöll sig observerande. Det familjefokuserade förhållningssättet framhölls vidare som det ideala, då ingen behöver bli åsidosatt om vårdpersonalen beaktar alla familjemedlemmars behov. Det är dock på grund av samma anledning krävande i praktiken, vilket visar sig i studien genom att vårdpersonal uttalade sig om vikten av ett familjefokus samtidigt som inga aktiva försök syntes för att praktisera det. Slutligen slog Ringnér et al. fast att föräldrarnas individuella behov, barnets behov och därmed hela familjens behov behöver tillgodoses. Det uppnås, enligt författarna, genom en kombination av föräldra- och barncentrering. Studiens resultat sammanfattas genom att påpeka att föräldrar behöver få tillfällen att lära sig mer sitt barns diagnos och hur de skall hantera sjukdomstillståndet (ibid.).

Minskar otrygghet

Woodgate och Lesley publicerade år 2002 en studie med syftet att öka förståelsen för familjer som hade drabbats av att ett barn i familjen hade fått cancer. I studien ingick 39 barn och deras familjer som fick uttrycka sig genom intervjuer och deltagande observationer. Studien fastslog hur mycket problematiska element som finns runtomkring de direkta symtomen och konsekvenserna av barnets sjukdom. Situationen i sin helhet visade sig leda till att familjerna präglades av en känsla av osäkerhet och ovisshet.

Ringnér, Graneheim och Jansson publicerade år 2011, en studie om föräldrar till barncancerpatienter och deras upplevelse, där fokus låg på hur föräldrar sökte information för att öka sin kunskap gällande sitt barns sjukdomstillstånd. I studien ingick 14 föräldrar som deltog i en kombination av fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer. Empirin analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Studien resulterade i en uppdelning av föräldrarnas upplevelser, varav den huvudsakliga uppdelningen bestod i huruvida föräldrarna kände sig som betydelsefulla personer i sammanhanget respektive som ovälkomna gäster. Exempelvis framkom att känslan av att vara betydelsefull främjades av utförlig information till föräldrarna, vilket författarna menade kunde bero på sambandet mellan information och känslan av trygghet. Gällande föräldragruppen som hade känt sig som ovälkomna gäster framkom att de hade upplevt sig få för lite information och att de kände att de själva behövde ta kontroll på situationen istället för att lita på vårdpersonalen. Det menade de ledde till att de kände sig besvärade när de ställde mycket frågor och inte litade på vårdpersonalens agerande. Information som visade sig särskilt viktig i studien var den om andra familjers upplevelser. Närmare framkom att föräldrarnas upplevelse av om informationen de hade fått hade varit tillräcklig berodde mycket på om den hade delgetts lugnt och lättbegripligt, samt om den hade getts ut i skrift utöver det muntliga informationstillfället. Huruvida föräldrarna

hade känt sig betydelsefulla i sammanhanget visade sig även bero på om de hade fått uppföljningsmöten, vilket gällde både efter diagnostillfället och efter den sista behandlingen.

Ringnér et al. beskriver olika aspekter av vad som visade sig bidra till informationstillförseln som i tidigare avsnitt konstaterades framkomma som betydande för föräldrarnas upplevelse av situationen. Ett ytterligare hinder för att information skulle kunna gå fram var de slutsatser författarna drog om att föräldrar i regel var chockade vid diagnostillfället, vilket då försvårade intagandet av information. Vidare beskriver författarna hur det fenomenet ofta återkommer vid extra ansträngande perioder under behandlingens gång. Ringnér et al. pekar även på föräldrarnas beskrivning av att emellanåt behöva stänga av sina känslor för att kunna hantera situationen, vilket de menar kan medföra tillfälligt minskad förmåga att ta in information. Gällande möjligheten för föräldrar att få en översikt över sjukhusavdelningens sätt att fungera påvisades två bidragande aspekter. Nämligen en tilldelad huvudsjuksköterska och känslan av att bli lyssnad på vid klagomål och synpunkter. De beskriver vidare även positivt bidragande aspekter som föräldrarnas upplevelse av att få mycket information från andra föräldrar i samma situation, vilket till och med visade sig vara en väg som föräldrar hellre sökte information genom än från vårdpersonal. Särskilt goda möjligheter till sådant kunskapsutbyte visade sig finnas de kvällar då volontärer från föreningar besökte avdelningen som studien genomfördes på (ibid.).

Björk (2008) publicerade år 2008 en studie som innefattade 17 familjer som hade drabbats av att en familjemedlem under 13 år hade fått cancer. Studien syftade till att belysa hur familjerna upplevde diagnostillfället, tiden under behandling och tiden efter. Vi kommer här att fokusera på den delen av studien som belyste föräldrarnas upplevelser. Bland annat framkom att föräldrarna vid diagnostillfället upplevde en stor livsomställning präglad av kaos, rädsla och ensamhet, då de hade behov av att få kontroll och känna samhörighet med andra människor. Gällande tiden under behandlingen påvisades hur föräldrarna upplevde vardagen som en kamp och hur fokus låg på det sjuka barnet och dess behov. Det innebar för föräldrarna i studien att resten av familjens behov fick vänta tills det sjuka barnets behov var tillgodosedda. Mycket energi visade sig gå åt till att upprätthålla någon form av normalitet och inskaffa sig kunskap om situationen. Föräldrarna visade sig ha ett starkt behov av att känna till vilket stöd som fanns att tillgå. Under perioden efter behandlingen präglades föräldrarnas behov av att få återhämta sig (ibid.).

Sernbo publicerade år 2012 en studie som syftade till att undersöka patientkonstruktioner i team på sjukhus, vilket gjordes genom observationsreferat under tvärprofessionella teammöten. På mötena närvarade enbart personal förutom forskaren och en sak som lyftes i studien var den organisatoriska paradoxen om likabehandling respektive individanpassning. Hur de professionella förhöll sig till den visade sig påverka hur de konstruerade patienterna och därmed bemötte och behandlade dem. Sernbo belyser svårigheterna för professionella att uppnå de motstridiga målen.

Stabiliserar livssituation

År 2002 publicerade Starke, Albertsson Wikland och Möller en tidskriftsartikel baserad på en studie där 44 föräldrar till barn med Turners syndrom (TS) intervjuades kvalitativt. Fokus riktades mot hur föräldrarna upplevde deras barns diagnostisering, samt kontakten med vårdpersonal under processen. Starke et al. (2002) påvisade att föräldraskapet för den aktuella gruppen ofta blir en kombination mellan anpassningar kring barnets diagnos och att vara förälder. De gör vidare en uppdelning mellan föräldrarnas reaktioner på diagnosbeskedet. Uppdelningen grundade sig på huruvida det var föräldrarna själva eller professionella som

hade initierat utredningsprocessen, vilket påvisade följande skillnader. Den grupp föräldrar som själva hade påbörjat utredningsprocessen hade en benägenhet att uppleva att de fick kämpa för att få sitt barn diagnostiserat. Således upplevde de i stor utsträckning lättnad över att nå fram till en diagnos. För gruppen var diagnostillfället således till hjälp eftersom det innebar att de fick information och möjlighet att ställa frågor, vilket upplevdes göra situationen lättare att hantera. Den grupp föräldrar som däremot hade fått utredningsprocessen startad av sjukvården uppgav att de kände rädsla och sorg vid diagnosbeskedet, samt att informationen de fick var otillräcklig och svår att förstå. Slutsatsen författarna drog är att informationen som förmedlas är avgörande för föräldrarnas möjlighet att hantera omställningen som barnets diagnos innebär. Närmare angav de att det viktiga är att informationen som förmedlas är begriplig, relevant och anpassad till familjen och dess situation. Eftersom de menar att motsatsen kan leda till att föräldrarna lägger sin energi på att förstå informationen snarare än att bearbeta den (ibid.).

Behov av kunskap kring diagnos

Starke och Möller publicerade år 2002 en studie om behovet av information kring diagnosens innebörd för föräldrar till barn med den Turners syndrom (TS). Det har visat sig att föräldrar till barn som har fått en allvarlig diagnos, genom informationssökning och ökad kunskap kring aktuell diagnos kan uppleva att de återfår viss kontroll över situationen. Starke och Möller belyser särskilt betydelsen av kunskap om att vara förälder till ett barn med särskilda behov som underlättande. Studien består av 44 kvalitativa intervjuer med föräldrar till barn som diagnostiserats med TS och baseras alltså på samma material som ovanstående studie. 26 utav föräldrarna hade sökt vidare information kring barnets diagnos, 23 föräldrar var missnöjda med informationen de hade fått från vårdpersonalen och utav dessa 23 föräldrar sökte 16 föräldrar vidare information. Vidare visade det sig att utav de 21 föräldrar som var nöjda med informationen de hade fått hade 10 föräldrar sökt vidare information kring diagnosen. Studien visade att samtliga föräldrar hade som mål att utöka sin kunskap kring diagnosen men att drivkraften till deras kunskapssökande kunde skifta. Exempelvis visade det sig att de föräldrar som var nöjda med informationen de hade fått uppgav att de främst ämnade söka information för att lättare kunna förklara diagnosens innebörd för sin omgivning. De föräldrar som däremot var missnöjda med informationen de hade fått, uppgav att de i huvudsak ville ha mer kunskap för att kunna se till att vårdpersonalen förehöll sig korrekt och behandlade deras barn i enlighet med hur behandlingen skulle gå till. Flera av de föräldrar som var missnöjda med den information de hade fått påpekade hur de inte hade fått någon tydlig bild av diagnosens innebörd vid diagnosbeskedet, vilket kan ha haft betydelse för hur nöjda de var. Över hälften av föräldrarna i studien var medlemmar i Svenska Turnerföreningen, vilket Starke och Möller lyfter fram som en del i föräldrarnas kunskapssökande men som de även menar kan fylla andra funktioner som behovet av samhörighet och att uppleva normalitet i föräldraskapet (ibid.).

I en studie av Earle et al. (2007) intervjuades 32 mödrar till barn som nyligen hade diagnostiserats med leukemi. Mödrarna hade fått rådet av vårdpersonal att försöka upprätthålla ett normalt liv. När forskarna 12 och 24 månader efter rådet hade getts frågade menade samtliga att livet inte var som vanligt för dem, vilket de hade olika inställning till. Vissa upplevde frustration och besvikelse över bristen på normalitet medan andra kände att de anpassade sig och accepterade omställningen. Slutsatsen Earle et al. drar är att det är rimligt att ge en sådan uppmaning men att vårdpersonal behöver tillgodose mödrar med information om hur de ska kunna bibehålla normalitet under behandlingsprocessen.

Teori

I det här avsnittet redovisas de teoretiska perspektiven som ligger till grund för vår förståelse av informanternas berättelser. Som utgångspunkt användes ”Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser - att stärka människors motståndskraft” av Hedrenius och Johansson (2013) som representerar aktuell forskning inom krisområdet. Därefter fördjupade vi oss i några av de teoretiska perspektiv som lägger grunden för modernt krisstöd. Kris presenteras i följande text utifrån en kombination av vidareutvecklad och väletablerad kristeori, vilka till stor del överensstämmer med varandra men även skiljer sig på vissa sätt. Vi redogör även för copingteori eftersom det tillför ett ytterligare synsätt genom att ge förståelse till informanternas sätt att hantera situationen. Utöver grunddragen i de övergripande teorierna inkluderas relevanta resonemang om familjer i kris som baseras på kris- respektive copingteori.

Kristeori

Cullberg (2006) skriver om kris i bemärkelsen av den psykiska krisen, med beskrivningen av att den drabbades tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att bemästra dennes livssituation. Teorin har sin grund i ett psykodynamiskt perspektiv² men i utvecklingen av teorin har ytterligare teoretiska förklaringsmodeller tillkommit och påverkat resonemangen.

Kristeorin tog avstamp i Cullbergs roll som läkare med psykoanalytisk och psykoterapeutisk utbildning. I patienternas krisberättelser som tidigare hade upplevts kaotiska utkristalliserade sig mönster. Slutsatsen blev en synlig krisprocess med olika faser som hade ett nödvändigt förlopp. Den absoluta ordningen kunde hämmas eller underlättas av omgivningen och det viktiga var att krisdrabbade fick komma vidare från fas till fas. Senare när det biologiska perspektivet och det kognitiva synsättet nyanserade teorin förstod Cullberg att människans psykiska kris inte ter sig likadant för alla. Kontentan blev att faserna och deras kronologiska ordning är flexibla och beroende av individens förutsättningar. Cullberg betonar även att det är huruvida upplevelsen av en händelse är övermäktig för den enskilda människan som bestämmer huruvida det är ett trauma. Det är alltså inte någon objektiv syn på hur allvarlig en händelse är som styr människans krisreaktioner.

Cullberg skiljer på traumatisk kris och utvecklingskris. Han menar närmare att den förstnämnda orsakas av oväntade yttre påfrestningar medan den senare orsakas av väntade yttre händelser. Utvecklingskrisen utlöses alltså av händelser som tillhör det normala men trots det blir överväldigande för den enskilde. Medan den traumatiska krisen består av händelser som kan ses som objektivt allvarliga.

Krisfaserna som Cullberg definierat, menar han som tidigare nämnt är flexibla i förhållande till sin kronologiska ordning. Samtidigt framhåller han att deras ordning kan bidra till orientering i krisförloppet, då de ofta följer samma kronologi. Han poängterar även att följande faser framförallt är en beskrivning av skedet som uppstår när de egna resurserna inte räcker till, vilket är hans definition av kris.

Chockfasen är den första fasen Cullberg presenterar, den kan pågå i allt från några sekunder till några dygn och präglas av att individen håller verkligheten ifrån sig. Utåt sett kan den enskilde således verka samlad medan hen inom sig kan uppleva kaos. Informationen krisdrabbade delges under chockfasen kan vara svår för dem att komma ihåg, då mottaglighet och minne är begränsat i chock, vilket emellertid är viktigt för medicinsk personal att känna till och anpassa sig till.

Reaktionsfasen är likt chockfasen en del av det akuta skedet och handlar om att de utsatta under några veckor börjar fokusera på den situation de är i och agera utifrån den. Till exempel kan det visa sig genom att de börjar söka mening med och orsaker till händelsen.

Bearbetningsfasen är en fas som tar vid när den akuta krisen är över och präglas av att de drabbade under varierande tidsperiod flyttar fokus från krissituationen. I bearbetningsfasen börjar individen fokusera på framtiden, istället för att enbart ha traumat eller de händelser som föregått traumat i åtanke. En person som befinner sig i bearbetningsfasen är benägen att på ett nytt sätt förhålla sig till att omställningarna kommer vara en del av dennes framtid.

Nyorienteringsfasen präglas av att man lever vidare med krisen som en del av ens livshistoria, vilket innebär tillräcklig försoning med krisen att det inte längre hindrar personen från att möta livet i övrigt. Dock poängteras att vissa element som påminner om traumat kan riva upp de mentala sårn såväl under som efter att nyorienteringsfasen är över (ibid.).

Hedrenius och Johansson (2013) använder Cullbergs (1975: 2006) krisdefinition och har ett överensstämmande synsätt med teorins grundläggande perspektiv. Dock vill de ytterligare belysa vikten av att se relativiteten i huruvida en händelse leder till en kris. De menar att det flexibla synsättet på ett krisförlopp och de individuella skillnaderna hos krisdrabbade ofta har gått förlorat i användandet av Cullbergs kristeori. De använder begreppet "potentiellt traumatiserande händelse", vilket är myntat av Norris (1992, refererad i Hedrenius & Johansson, 2013) och visar på att en händelse kan påverka olika mycket beroende på exempelvis situation och person. Hur hög grad av kontrollförlust individen upplever har en stark koppling till hur traumatiserad hen blir. Enligt författarna bör den individuella upplevelsen tas till hänsyn i och stå i centrum för professionellas stödinsatser (Hedrenius & Johansson, 2013). De framhåller att det gemensamma för att händelser ska bli traumatiserande är att det hotar människans förmåga till ett funktionellt och välmående liv. Samtidigt belyser de situationer som potentiellt kan orsaka kris, exempelvis: skador, sjukdomar, hot mot den egna hälsan och sjukvårdsingrepp.

En följd av den relativa synen på kris blir att se de mänskliga reaktionerna i akut skede som naturliga och bemöta människor som utsatts för potentiella kriser därefter. Det handlar om att ge stöd utan att se bekymmer i tidiga reaktioner, vilket även innebär att man inte startar någon terapeutisk behandling. Trauma används likt Cullbergs benämning utav begreppet, nämligen som en situation som är överväldigande för individen (ibid.). I det akuta skedet av ett trauma är de drabbades resurser mobiliserade för att bemöta det hotet de står inför. Däremot när hotet är över är det viktigt att nervsystemet återfår sin balans och kan reparera sig eftersom kroppen tar skada av att ha fortsatt höga stressnivåer (McEwen, 2008 i Hedrenius & Johansson, 2013; Ogden m.fl., 2006 i Havnesköld & Risholm Mothander, 2009).

Krisstöd

Cullberg (2006) framhåller att krisstödet mål är att stötta de drabbades egna resurser för att främja läkning, bland annat genom att stötta till konfrontation med verkligheten. Det kan

exempelvis handla om att uppmana någon som distanserar sig från situationen och tänker på annat att fundera på och prata om det som har orsakat krisen. Krisstödet ska enligt teorin vidare erhålla en hoppfull attityd, uppmuntra till uttryck av känslor och lindra lidande. Att lindra lidandet för krisdrabbade kan exempelvis ske genom medicinering. Cullberg menar vidare att en kris alltid blir en gemensam angelägenhet för de som lever tillsammans och att det därmed ingår att exempelvis erbjuda stöd till den utsatta individens familj. Även att uppmuntra att anhöriga samlas runtomkring de drabbade tillhör målen för hur Cullberg menar att krisdrabbade ska bemötas (ibid.).

Hedrenius och Johansson (2013) menar att fokus inom krisstöd ska ligga på att stärka motståndskraften hos drabbade. Det gäller alltså att låta människor i kris eller som är i situationer där de skulle kunna drabbas av kris behålla sina strategier för att hantera situationen. Till skillnad från Cullbergs (2006) resonemang om att stötta till konfrontation och därmed uppmana människor att fundera på vad som hänt, vilket kan leda till starka känslomässiga reaktioner, menar Hedrenius och Johansson (2013) att man ska låta människors psykologiska processer bero. De anger att man istället ska fokusera på att främja en dräglig situation. Konkret kan stärkande av motståndskraft hos människor innefatta stöd till hanterandet av situationen. Det kan även innefatta fysiskt skydd så att drabbade kan låta kroppen reparera sig, vilket är svårt för den om man fortsätter att vara vaksam på nya faror. Krisstödet huvudmål kan vidare delas upp i följande tre kategorier.

Praktiskt stöd syftar till att erbjuda de individer som har drabbats av en kris en möjlighet att hantera situationen. Genom att erbjuda plats att vistas på, information kring anhöriga och övrigt som är viktigt för individen ges drabbade förutsättningar.

Psykologiskt stöd handlar om att ge drabbade möjlighet till begriplighet, vilket exempelvis kan göras genom att informera om hur man kan reagera i kris. Det kan även handla om att uppmuntra de strategier drabbade har för att hantera sin situation.

Socialt stöd syftar till att stötta behovet av samhörighet, vilket är viktigt efter en traumatisk händelse då tilltron till sig själv i relation till andra kan krackelera. Det kan exempelvis handla om att stötta familjemedlemmar, särskilt barn och föräldrar till att få vara tillsammans (ibid.).

Följande fem principer myntade av Hobfolls et al. (2007, refererade i Hedrenius & Johansson, 2013) handlar om att stötta resurser hos drabbade individer och bygger på identifierade behov hos krisdrabbade.

Att främja lugn handlar om att bemöta starka reaktioner som ångest och apati i första skedet av ett trauma som att de är naturliga. Det är viktigt eftersom nervsystemet hos den drabbade då kan vara överbelastat. Därmed kan personen reagera på ett sätt som inte hade varit adekvat i ett annat läge men som är rimligt under förutsättningarna. Att främja lugn handlar om att minska det som orsakar stress för personen. Exempelvis kan det göras genom att stötta individen till att vara tillsammans med sina närstående. Det kan även handla om att ge information om situationen hen befinner sig i. Syftet är att genom stressreducering underlätta personens förmåga till återhämtning. Huruvida personen får möjlighet att slappna av och stänga av bevakningen av faror kan ha stor betydelse för om stressnivåerna kan återgå till det normala i ett senare skede.

Att främja trygghet handlar om att i största möjliga mån skapa en trygg miljö för de drabbade. Målet med det är att de drabbade ska kunna ställa sig in på att vara i säkerhet och mentalt gå vidare från att vara i akut läge. Det innebär att fokus kan riktas mot att återhämta sig istället mot att vara vaksam inför fara.

Att främja samhörighet handlar om att stötta drabbade i sina relationer, vilket enligt beskrivningen är en avgörande friskhetsfaktor. *Att främja tillit* kan uppnås genom att identifiera eventuella luckor mellan individens möjligheter och tillgängliga resurser för att stötta individens tro på sin förmåga.

Att främja hopp blir mer ett resultat av att man lyckas med de andra principerna. Mer specifikt handlar det om att stötta individerna att känna tillit för sin omvärld och tro på möjligheterna i rådande situation. Exempel på hur hoppet kan främjas i en svår situation är genom känslor av delaktighet och tillhörighet, vilket kan skapas genom aktivering och gruppverksamhet.

Om barn och familj i kris

Gällande barn och föräldrar betonar Hedrenius och Johansson (2013) flera aspekter, där möjligheten att vara tillsammans framhålls som första prioritet. Grundprincipen är att barn ska få vara nära sina föräldrar, då separation innebär ökad utsatthet. Den förhöjda utsattheten fungerar som en riskfaktor för att händelsen ska få skadlig verkan, det vill säga bli traumatiserande. Vidare hävdas att rutiner där föräldrar inte får sova över på sjukhus med sina barn är typexempel på hur separation uppmanas, uppmuntran till att åka hem och vila bör aldrig ske på grund av riskerna som en separation kan medföra. Särskilt viktig är föräldrarnas närvaro för nyfödda barn då anknytningsprocessen behöver näras. Istället för att uppmana till att föräldrarna sover hemma när barnen är på sjukhus till exempel, vilket leder till separation, rekommenderas professionella att underlätta situationen för föräldrarna. Underlättandet kan ske genom praktisk hjälp med mat, miljöombyten och stöttning till kontakt med närstående.

Hedrenius och Johansson (ibid.) påtalar att det är föräldrarna som är det främsta skyddet för barnens välmående och menar att professionella bör främja möjligheterna för föräldrar att själva ta hand om den dagliga omvårdnaden i största möjliga mån. Det förefaller särskilt aktuellt på sjukhus där sjukhuspersonalen ansvarar för det medicinska. Vidare menar de att familjer kan stärkas genom att föräldrarna får sköta omhändertagandet av sina barn i största möjliga mån. Närmare bidrar det till att främja föräldrars egenkontroll och känsla av normalitet i föräldraskapet och tillvaron. Eftersom kris kännetecknas av kontrollförlust och känslan av hjälplöshet till följd av det bör egenkontroll främjas som motvikt. Hedrenius och Johansson menar även att värnandet av drabbades integritet kan motverka kontrollförlust. Konkret kan det ske genom att professionella ber de drabbade om lov innan de gör någonting, förklarar vad som pågår och låta drabbade bestämma så mycket som möjligt. Exempelvis kan det handla om att beskriva vad vårdpersonal gör under en undersökning (ibid.).

På grund av föräldrarnas egen kris kan förmågan att ta hand om sina barn och sätta fokus på dem vara begränsade. När det gäller barn i kris stöttas dem bäst genom att föräldrarna stöttas i sin föräldraroll. Föräldrar i kris efterfrågar ofta information om hur barn brukar reagera i olika åldrar och hur man kan bemöta deras reaktioner (ibid.).

Information bör i en krissituation anpassas till individen som ska få den, exempelvis kan de professionella ta reda på hur och när de drabbade önskar få informationen. I krissituationer är det viktigt att få information för att kunna återfå känslan av kontroll. Bristen på information kan göra att situationen känns kaosartad, dock är det av stor vikt att professionella enbart

uttrycker sig utifrån vad de känner till eftersom felaktig information kan öka otryggheten för de drabbade. Information som är identifierad som betydelsefull i krisläge är vad som har hänt, vilka insatser som där och då hjälper de drabbade, vilka resurser som finns att tillgå vid behov av stöd samt vilka reaktioner man kan vänta sig och hur man kan hantera dem (ibid.).

Hedrenius och Johansson skriver att krisdrabbade efterfrågar uppsökande stöd som erbjuds upprepade gånger, utan att de själva behöver ta initiativ. Det gäller även i uppföljning efter det akuta skedet. Gällande vilket slags stöd krisdrabbade efterfrågar information om vilka reaktioner man kan tänkas få och hur man kan hantera dem, det efterfrågas i synnerhet utifrån barns kris. Information om samhällets resurser är ytterligare någonting som många har behov av. En del uppger sig även stöttade av att få dela sina erfarenheter med andra i liknande situationer. Större förståelse för deras sorg och återhämtningsprocess menar många skulle underlätta relationen till andra människor i deras omgivning (ibid.).

Copingteori

Lazarus och Lazarus (2006) beskriver coping som ett sätt för människan att bibehålla måttliga stressnivåer, vilket möjliggör ett liv med stress utan att stressen orsakar större fysiska eller psykiska skador. Ordet stress myntades av Selye (1956, i Havnesköld & Mothander, 2009) som under sin tid utvecklade en teori om hur stress kan skada men samtidigt är en överlevnadsstrategi. Till skillnad från teorin om försvarsmekanismer utvecklad av Freud (Freud (1952, i Nationalencyklopedien) menar Goldstein (1995 i Payne, 2005) att copingmekanismer skiljer sig från försvarsmekanismer på följande sätt. Copingmekanismer är mer flexibla, kopplade till framtiden, relaterade till aktuell situation, medvetna, kan hantera problem, transparenta och öppna. Lazarus och Lazarus (2006) menar att teorin om försvarsmekanismer är en subgrupp av copingstrategier eftersom den enbart belyser en metod att hantera stress, nämligen genom utvärderingar och omprövningar av stressande beslut i vardagen. Copingbegreppet har ursprungligen haft betydelsen av att gå ut i strid och att kämpa för att överkomma någonting. Angående copingstrategiers effektivitet betonar Lazarus och Lazarus stresshanteringen snarare än det faktiska bemästrandet av en situation. Dels på grund av att icke-bemästrande strategier kan leda till nya sätt att hantera situationer på. Dels på att copingstrategierna kan hjälpa oss att leva med situationen även om vi inte kan reda ut den (ibid.).

Coping syftar alltså till människans sätt att minska lidande, acceptera och klara av en stressfylld situation (Lennéer Axelsson, 2011). Lennéer Axelsson poängterar att drabbades sätt att uppfatta en händelse är avgörande för hur de kommer att reagera och hantera situationen. Vidare beskriver hon hur användandet av olika copingstrategier skiljer sig åt mellan människor, bland annat baserat på erfarenheter, kunskaper och värderingar. Valen mellan copingstrategier är förknippat med vilka resurser individen förfogar över, vilket innebär att bland annat det sociala stödet runtomkring kan vara avgörande. Resurser som individen kan inneha och som kan påverka är exempelvis hälsa, livsåskådning och sociala färdigheter (ibid.).

Lazarus och Lazarus (2006) anger två synsätt på vilka copingstrategier vi använder, det föränderliga och det personförknippade. Det föränderliga synsättet innebär att strategierna varierar över tid och beroende på olika omständigheter. Det statiska synsättet betraktar coping som en personlig egenskap, vilket innebär att människor är konsekventa med vilka copingstrategier de använder. De olika synsätten kan illustreras genom att beskriva två fiktiva personer som har intagit varsin copingstrategi. Den ena förhåller sig vaksam och försöker ha kontroll så att hen inte ska bli otrevligt överraskad. Den andra personen undviker att

uppmärksamma risken för faror. Med det föränderliga synsättet kan den vaksamma personen tolkas förhålla sig så vid ett tillfälle, under specifika förhållanden medan hen vid ett annat tillfälle byter strategi för att hantera stress. Utifrån det andra synsättet tolkas strategierna vara tillskrivna de olika personerna och därmed användas av dem oavsett i vilken situation de befinner sig i (ibid.).

Känslo- och Problemfokuserad coping

Känslofokuserad coping syftar till att hantera svårhanterliga känslor en individ kan uppleva i en situation som ter sig stressfylld eller känslomässigt krävande. Känslofokuserad coping används vanligtvis när en situation är oföränderlig, exempelvis då en närstående drabbats av en obotlig sjukdom. Inom känslofokuserad coping gör de drabbade däremot inget försök att förändra situationen, vilket exempelvis kan bero på att man inte upplever situationen möjlig att förändra. Istället riktas fokus mot att reglera känslorna inför situationen, vilket kan innebära att den drabbade omprövar orsaken till sin upprördhet, för att exempelvis komma fram till att situationen inte är värd att vara upprörd över (ibid.).

Problemfokuserad coping handlar om att hantera sin situation genom att konstruktivt arbeta med att förebygga eller förändra den problematiska situation man befinner sig i. Det kan både gälla att man försöker påverka orsaken till krisen och stressorer kopplade till den. Folkman och Lazarus (1986, i Rönmark 1999) skriver att problemfokuserad coping handlar om att minska krav och skapa möjligheter för att hantera situationen man befinner sig i, exempelvis kan det göras genom att söka information och lösa problem. De menar vidare att drabbade tenderar att ha en mer problemfokuserad coping när de upplever möjlighet att påverka situationen. Alternativt att de känner att de kan införskaffa sig den möjligheten. Lazarus och Lazarus (2006) framhåller den problem- respektive känslofokuserade copingen som huvudsakliga strategier och menar att den drabbades uppmärksamhet vid problemfokuserad coping är riktad mot hur denne ska förändra situationen genom att minska eller eliminera orsakerna till den. Det kan exempelvis vara genom att konfrontera någon som man upplever kan påverka situationen. När en individ befinner sig i kris är det vanligt att individen använder en kombination av känslo- och problemfokuserad coping (Hedrenius & Johansson, 2013; Lazarus & Lazarus, 2006). Den känslofokuserade copingen hjälper oss exempelvis att tro på vår förmåga och uppleva kontroll, vilket möjliggör mobiliserandet av problemfokuserade copingstrategier.

Lennéer-Axelsson (2010) konkretiserar det med att man ibland behöver hitta en känslomässig balans för att kunna hantera sina problem konstruktivt och därefter lösa dem. Ett sätt att reglera och hantera sina känslor som är att rikta bort uppmärksamheten från känslorna, vilket kallas distansering. Distansering kan vara en nödvändig strategi för att hantera den situation individen befinner sig i, bland annat kan det ge möjlighet att genomföra det praktiska hen behöver. Exempelvis kan det gälla ansvaret för att ta hand om sina barn eller utföra vardagssysslor samtidigt som en kris genomgås. Ett ytterligare sätt att hantera sitt lidande är genom att förminska eller förstora upplevelsen i tanken, vilket dels kan göras genom att förstora positiva aspekter av livet och dels av att förminska de negativa aspekterna av livssituationen. Exempelvis kan det innebära att man begränsar sitt perspektiv till att ta en dag i taget. Syftet med strategin är att lidandet ska upplevas mer överskådligt (ibid.).

När ett barn i en familj blir svårt sjukt så berör det hela familjen och stöd i gemenskap är en hjälpare faktor då det ger förankring i verkligheten (ibid.). Lennéer-Axelsson understryker vikten av att informationen krisdrabbade får är lättförståelig och enhetlig, exempelvis genom att drabbade får samma besked från all vårdpersonal i ett team. Det är särskilt viktigt då

kognitiva reaktioner i en krissituation kan innebära svårigheter gällande mottagandet av information. De kognitiva reaktionerna kan bidra till särskild problematik i förståelsen av sammanhang och omfattning på det som berättas för krisdrabbade. Förutom att riskera krisdrabbades möjlighet att göra situationen begriplig kan upplevelsen av att information ges på ett nonchalant sätt riskera relationen mellan krisdrabbade och professionella. Angående trygghet fastslår Lennéer-Axelsson att sådant som är välbekant främjar, vilket exempelvis kan uppnås genom struktur i vardagen som bidrar till känslan av kontroll över situationen. För att skapa en god relation menar Salander (2003 i Lennéer-Axelsson, 2010) att samtal som innehåller information som kan vara påfrestande bör hållas i en lugn miljö där personalen tar sig tid och plats för att delge informationen via en trygg kommunikation. Personer som drabbats av en kris önskar ofta att personer i omgivningen ser och uppmärksammar dem, vilket kan leda till ett tillgodosett behov av att få dela sin smärta (Lennéer-Axelsson, 2010). Efter den initiala krisen för en familj med ett svårt sjukt barn uppstår ofta utmaningar och påfrestningar som kan leda till nya krisepisoder. Lennéer-Axelsson exemplifierar hur föräldrar har upplevt svårigheter i parrelationen efter att de har kommit hem från sjukhus. Hennes exempel visar att det ibland kan ske en splittring mellan föräldrarna och att deras samspel blir lidande och avståndet dem emellan har skadats av den påfrestning de utsatts för. När det gäller krisdrabbade personer är det vanligt att i första hand vilja använda sina egna resurser snarare än att be om hjälp. Det innebär emellertid att uppsökande stöd har en viktig funktion (ibid.).

Metod

Tillvägagångssätt

Arbetet med den här uppsatsen inleddes med att presentera syftet och få det planerade genomförandet av studien godkänt från ett antal involverade personer. Nämligen vår handledare på Göteborgs Universitet, enhetschefen på den aktuella kuratorsenheten och verksamhetscheferna för barn och ungdomssjukhuset. Inför intervjuerna förbereddes ett introduktionsbrev (se bilaga 1), vilket syftade till att ge deltagarna information om undersökningen och uppsatsen. I brevet sammanfattades studiens tilltänkta metoder, dess syfte och informanterna informerades om sina rättigheter utifrån de forskningsetiska principerna (Vetenskapsrådet, 2002). Brevet innefattade även de punkter informanterna sedan skulle få godkänna sitt samtycke till deltagandet i studien utifrån. Vid intervjutillfällena fick respondenterna underteckna sitt samtycke till studien, vilket vi då kunde anse vara välinformerat. Det grundar vi på att intervjupersonerna hade fått informationen både muntligt och skriftligt, att de hade haft tid på sig att tänka över det innan de skrev på och att vi gav utrymme till frågor om innehållet vid första mötet. Formulandet av syftet och forskningsfrågorna präglades av studiens abduktiva angreppssätt, vilket Sköldberg och Alvesson (2008) menar handlar bland annat om att både teori och undersökningsområde justeras under processen. Grundläggande värden i utformningen baserades på vår teori: kris och coping, kuratorsenhetens önskan om att få insyn i patientföräldrars upplevelser för att kunna utvärdera sitt arbete och drivkraften att föra fram rättvisande erfarenheter från föräldragruppen.

Empirin till studien samlades in med hjälp av kvalitativa intervjuer, vilket enligt Kvale (2009) bygger på det sociala samspelet mellan intervjuaren och informanterna. Det menar han vidare möjliggörs genom att intervjuaren förlitar sig på sina ämneskunskaper och förmågan att vara lyhörd i stunden för att därmed ställa följdfrågor baserat på intervjupersonens berättelse. Kvales beskrivning av det kvalitativa förhållningssättet till forskningsintervjun sker i motsats till bundenhet som en standardiserad metod som i det här fallet skulle kunna ha inneburit en strikt ordningsföljd av intervjufrågor. Med det kvalitativa angreppssättet i åtanke förberedde vi en semistrukturerad intervjuguide (se bilaga 2) som både gav utrymme för flexibilitet och ringade in de ämnen vi ville undersöka. Exempelvis kunde vi tack vare intervjuernas fria form ställa fördjupande frågor och informanterna kunde utveckla sina svar och berätta det som de själva ville belysa. Undersökningsämnen kretsade kring föräldrarnas upplevelser och var följande: upplevelse av det medicinska tillståndet, praktiskt kring vårdssituationen och kontakt med personal. Intervjuerna var cirka 60-90 minuter långa, en utfördes i en lokal på sjukhusets område och tre utfördes i informanternas hem. Platsen avgjordes av informanterna då vi föreslog lokalen på sjukhuset men försökte möta deras önskemål om de uttryckte behov av att få vara i hemmet. Alla informanter kunde tack vare deras samtycke spelas in och samtliga intervjuer transkriberades ordagrant.

Efter att ha genomfört intervjuerna utförde vi en kvalitativ, tematisk analys av intervjumaterialet. Det beskriver Bryman (2011) som en generell metod, välanvänd inom kvalitativ forskning där fokus ligger på att söka relevanta teman. Mer konkret innebär analysmetoden i den här studien att vi efter att ha genomfört intervjuerna, transkriberat och läst utskrifterna hade skapat oss en bild av vilka återkommande teman som återfanns i materialet. Vi diskuterade det vi hade kommit fram till som uppsatspartners, vilket vi menar ökar trovärdigheten i vad som var centralt i materialet. Samtidigt vill vi poängtera att varje

intervjupar skulle kunna se andra huvudsakliga poänger eftersom det här gäller intervjuerna som samlat material. De teman vi fann var: personligt bemötande, psykosocial uppföljning, systematisk vård, information, praktiskt stöd och familjesammanhållning. Temana kategoriserades sedan, baserat på syftet, under tre övergripande ämnen: kontakt med personal, trygghet och livssituation, till fördel för textens struktur.

Litteratursökning

När vi sökte tidigare forskning, litteratur om våra teorier och övrig information om vårt ämne utgick vi i huvudsak från universitetsbibliotekets hemsida, där vi till viss del använde Supersök. Framförallt hittade vi därigenom databaser som var aktuella utifrån vårt undersökningsområde, nämligen: Swepub, Pubmed, Journal of Social Work Practices, Social Abstract Services och LIBRIS. På jakt efter relevanta studier använde vi följande sökord i olika kombinationer: "patient", "patientförälder", "child", "parents", "vårdtid", "hospital", "hospitalization", "hospital experience", "pediatric", "coping", "crisis", "diagnosis", och "qualitative". Gällande upplevelser av barnsjukvård hittade vi mycket forskning men i fråga om föräldrars upplevelser av barnsjukvård fann vi färre studier som relaterade till vårt syfte. Vi använde oss även av tips från vår handledare och tidigare kunskap från socionomutbildningen.

Urval

Till förmån för studiens genomförbarhet valde vi ett brett urval så att fler patientföräldrar skulle vara potentiella informanter. Urvalskriterierna var att informanterna skulle vara föräldrar till barn som hade varit eller var aktuella på det specifika barn- och ungdomssjukhuset, båda föräldrar skulle tillfrågas och föräldrarna skulle ha haft någon form av kontakt med kurator under sin sjukhusvistelse. Informanterna valdes ut med hjälp av kuratorsenheten på samma sjukhus, vilket innebär att fler informella urvalskriterier kan ha tillkommit. Med den bakgrunden vill vi poängtera att studien visar exempel på hur patientföräldrar kan uppleva det, studien är alltså inte generaliserbar i den meningen att skildringarna skulle representera sjukhusets patientföräldrar överlag. Anledningen till att vi inte gjorde ett mer metodiskt urval var dels den begränsade tiden för uppsatsskrivandet och dels studiens kvalitativa anspråk, då det är den subjektiva upplevelsen som värdesätts. Dessutom ansåg vi att det var positivt ur en etisk synvinkel att föräldrarna som ingick i studien hade en egen drivkraft att delta. Det gav de fria urvalskriterierna förhoppningsvis utrymme för eftersom fler kunde tillfrågas än om de hade varit mer specifika. Det, eftersom vi tror att det minskar risken för att intervjupersonerna skulle uppleva studien utelämnande, vilket det allvarliga ämnet annars skulle kunna bidra till.

Giltighet

För att få en bild av studiens giltighet tittar vi närmare på två begrepp: *validitet* och *reliabilitet*. Validitet beskriver huruvida undersökningen har genomförts på ett sätt väl anpassat för syftet, alltså om resultaten motsvarar studiens syfte och frågeställningar. Reliabilitet mäter hur tillförlitliga resultaten är, vilket kan bero på om en annan forskare skulle få fram samma resultat om hen använde samma tillvägagångssätt (Bryman, 2011). Vi upplever att den här studien har en hög grad av validitet, då den insamlade empirin motsvarar studiens syfte och frågeställningar. Möjligtvis hade vi kunnat ställa mer frågor om hur informanterna hanterade sin livssituation, vilket från början var ett viktigt tema. När det gäller studiens reliabilitet anser vi även den vara relativt hög. Vi hade önskat att vi inom ramen för arbetet hade kunnat genomföra en respondent validering för än högre tillförlitlighet.

Respondent validering innebär att man återgår till intervjupersonerna och ber dem bekräfta respektive dementera tolkningarna (ibid.). Dock menar vi att vi genom att båda har varit med på alla intervjuer, transkriberat allt insamlat material samt läst och diskuterat våra tolkningar har nått en hög reliabilitet genom att vi förhoppningsvis under processen redde ut eventuella misstolkningar.

Validitet är enligt Kvale (2009) svårt att säkerställa i fråga om kvalitativa intervjuer, då det inte är möjligt att göra en objektivt sann omvandling från muntligt till skriftligt språk. En forskare med realismfilosofisk ansats kan se det som att den huvudsakliga meningen förs över statistiskt från muntligt till skriftligt språk. Medan ett mer postmodernt angrepp innebär att utskriften ses som en konstruktion som personen som utför transkriberingen skapar. I den här studien har vi transkriberat utifrån en kombination av de två synsätten. Vi är medvetna om att det finns en andel tolkning i utskrifterna samtidigt som vi har en uppfattning om att de huvudsakliga poängerna informanterna framförde belyses i de citat som lyfts fram. Kvale (2009) beskriver en del av reliabiliteten inom intervjuforskning som aktuell gällande intervjuarens medvetenhet kring ledande frågor. Då han reflekterar kring reliabiliteten i förhållande till om intervjupersonerna hade svarat samma sak till en annan intervjuare, om intervjusvaren är pålitliga och bestående. Huruvida intervjuaren ställer ledande frågor eller inte kan även vara föremål för att mäta validitet eftersom det påverkar om man undersöker det man vill undersöka. Inför intervjuerna arbetade vi mycket med vår intervjuguide för att skapa frågor som inte var ledande. Vid intervjutillfällena kunde vi därför i stor utsträckning ställa öppna och frågor som inte var ledande utan gav makt till informanterna att svara utan styrning. Vi upplevde att informanterna kunde berätta relativt fritt men samtidigt gjorde vi valet att förbereda teman som vi ville skulle ingå i varje intervju, vilket påverkade informanterna i en viss riktning. Det handlade mycket om avvägandet mellan forskningens anspråk att abstrahera komponenter för att kunna bilda kunskap och respekten för deltagarnas bestämmande över de egna berättelserna, vilket Bryman (2011) beskriver som en vanligt förekommande avvägning inom kvalitativ forskning.

Trots vår bedömning av att studien är någorlunda giltig är det viktigt att komma ihåg att dess resultat inte är generaliserbart. Studien innefattar upplevelserna från åtta föräldrar och handlar om deras unika erfarenheter, vilket är syftet med att genomföra en kvalitativ undersökning. Informanternas berättelser kan inte antas gälla för föräldrar i liknande situationer generellt men är viktiga indikationer på hur föräldrar kan uppleva sina barns vårdtid. Det är upp till läsaren att genom sina erfarenheter avgöra huruvida resultaten kan tänkas gälla för fler patientföräldrar.

Etiska överväganden

Vi har försökt anta en universalistisk syn på etik i arbetet med den här studien, vilket enligt Bryman (2011) innebär att man aldrig ska bryta mot etiska regler. Bakgrunden till det är främst kombinationen mellan att vi är studenter och inte professionella forskare och att ämnets karaktär kan uppfattas känsligt. Ambitionen är därmed att följa de etiska principerna strikt. Samtidigt är vi medvetna om att det i alla undersökningar finns etiska tvivel och ämnar därför föra resonemang kring etiska dilemman i uppsatsens diskussion som kan leda till ökad medvetenhet. Vetenskapsrådet (2002) framhåller det etiska ansvaret hos dem som utför en vetenskaplig undersökning, bland annat gällande avvägningar mellan förväntad kunskapsinhämtning och eventuella konsekvenser för undersökningsdeltagarna. För den här studien har sådana överväganden varit ständigt närvarande. Särskilt i början då vi sökte balans mellan hur undersökningen skulle påverka intervjupersonerna, kuratorsenheten som hade föreslagit undersökningen och uppsatsens kommande kunskapsinnehåll. Vi funderade bland

annat på hur mycket vi under intervjutillfällena skulle styra intervjupersonernas ämnen att prata om. Det finns två grundläggande aspekter, vilka är till för att å ena sidan skydda individen och å andra sidan säkerställa forskningens roll som viktig i samhället (ibid.). Individskyddskravet konkretiseras i fyra komponenter inom svensk forskning, nämligen informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet, vilka även gäller inom human-samhällsvetenskapliga vetenskapsrådet (Bryman, 2011; Vetenskapsrådet 2002). Kvale (2009) som skriver om den kvalitativa forskningsintervjun, vilket därmed är relevant för denna studie, utmejslar en egen version av de etiska principerna anpassat för forskningsområdet.

Vetenskapsrådet (2002) framhåller att informationskravet står för kravet på forskaren att informera deltagarna om deras frivillighet i undersökningen, deras rätt att avbryta deltagandet och vilka villkor de deltar på. Gällande informerat samtycke anger Kvale (2009.) vikten av att redogöra för studiens syfte, uppsatsens innehåll och de eventuella risker som finns med projektet. Det, i syfte att informanterna välgrundat ska kunna samtycka till, alternativt välja bort sitt deltagande i studien. I syfte att uppnå en hög grad av förmedlad information till informanterna beskrev vi uppsatsens planerade innehåll, studiens syfte och för vilka studien skulle presenteras. Då vi å ena sidan ville vara tydliga med vårt syfte för att intervjupersonerna medvetet skulle kunna välja att vara med eller inte, behövde vi å andra sidan tänka på vikten av att låta informanterna berätta om sina upplevelser, utan att vara alltför styrda av vårt syfte. De funderingar som resulterade i att vi angav syftet som teman och inte i detalj. Vi tog även upp ovanstående punkter vid mötet med informanterna, vilket gör att vi anser vår ansats med att ge tillräcklig information vara god och respondenternas samtycke välgrundat.

Vetenskapsrådet beskriver samtyckeskravet som kravet på att forskarna lyssnar på undersökningsdeltagarnas vilja att delta eller inte. Kvale (2009) belyser vikten av information vid samtycke. I den här undersökningen har vi bitt vår handledare godkänna vårt syfte, vårt introduktionsbrev till informanterna och vår intervjuguide. Vi har även gett kuratorschefen och en kurator som har engagerat sig extra i projektet möjlighet att läsa ovanstående och ge synpunkter. Vi har kontaktat respektive sjukhusavdelning för samtycke för att intervjua deras föredetta eller aktuella patientföräldrar och vi har fått ett skriftligt samtycke från varje undersökningsdeltagare.

Konfidentialitetskravet handlar om att undersökningsdeltagarna ska förbli anonyma, vilket innebär att personuppgifter ska behandlas med varsamhet och de inom forskningsprojektet som tar del av sådana uppgifter bör underteckna ett avtal om tystnadsplikt (Vetenskapsrådet, 2002). Angående konfidentialitet skriver Kvale (2009) att de som utför en studie där flera parter intervjuas, bör informera respondenterna om vem som kommer ha tillgång till det färdiga intervjumaterialet innan studien genomförs. Inför studien som ligger till grund för den här uppsatsen började vi med att skicka ett introduktionsbrev (se Bilaga 1) till informanterna, där det klargjordes vilka som skulle få tillgång till uppsatsen som ska publiceras vid Göteborgs Universitet som en offentlig handling. Förutom att uppsatsen i färdig, anonym form kommer att finnas tillgänglig för allmänheten kommer uppsatsen särskilt att granskas av kuratorsenheten, informanterna själva, en grupp studenter vid opponering och vår handledare. Informationen upprepades även vid intervjutillfällena.

Nyttjandekravet är kravet på att det insamlade materialet enbart används i det syfte som studien utfördes i (Vetenskapsrådet, 2002). Vi har informerat informanterna om det och följer det.

Angående Kvaales (2009) etiska reflektion kring risken för att överträda gränser för vad intervjupersonerna ville dela med sig av har vi dels fört en dialog med vår handledare och med varandra gällande vad vi vill ha reda på och till vilken nivå. Vi har genom ett medvetet förhållningssätt till detta, försökt att vara lyhörda inför informanternas integritet. Samtidigt anser vi det oundvikligt att eliminera alla risker för att informanterna ska ha känt sig för utfrågade, då alla människor har olika integritetsgränser. Vetenskapsrådet (2002) rekommenderar även forskare att ge både undersökningsdeltagare och andra inblandade i processen möjlighet att ta del utav den färdiga uppsatsen, vilket vi redan från början har informerat om. Vidare rekommenderas forskare att genomföra respondent validering innan publikation, vilket vi hade velat göra men redan bestämde oss från början för att det inte fanns möjlighet till under den begränsade tiden vi hade. I och med det förhåller vi oss särskilt ödmjuka inför eventuella feltolkningar av informanternas uttalanden. Samtidigt har vi vidtagit åtgärder för att öka tillförlitligheten som att transkribera ordagrant och vara två under intervjutillfällena samt vid analys.

Arbetsfördelning

Uppsatsen och arbetet kring den har genomförts till stor del i dialog. Förberedelserna inför och intervjuerna utförde tillsammans. Vid intervjutillfällena tog en utav oss ansvar för samtalet och en för innehållet. Den tidigare forskningen sökte vi tillsammans men Per har under hela processen tagit ansvar för den delen av uppsatsen. Sökandet av teori stod klart för oss tidigt och innebar inte så stort jobb men skrivandet av kapitlet har vi till stor del hjälpts åt med. Kapitlet om metod har i huvudsak Emilia ansvarat för, vilket även gäller dokumentlayout, textredigering och diskussion. Inledning, bakgrund, resultat och analys har vi båda arbetat aktivt med.

Beskrivning av informanterna

Informanterna består av fyra föräldrapar som har ett barn som har varit eller är patient på det aktuella sjukhuset. Det är stor variation mellan hur nyligen barnet har varit inskrivet på sjukhuset, på vilken eller vilka avdelningar det gäller samt vilken ålder barnet befann sig i vid insjuknandet. Barnens hälsotillstånd var alltså under vårdtiden olika för olika familjer men präglades alla av allvar och ovisshet, i vissa fall även av hot mot livet. Alla föräldrapar har någon gång under sjukhusvistelsen varit i kontakt med sjukhusets kuratorer. Föräldrarna har alltså varit med om olika situationer och varit i kontakt med olika avdelningar på sjukhuset. Det har även gått olika lång tid för de olika familjerna sedan barnets hälsotillstånd varit hotat. En uppskattning är att det var från noll till åtta år sedan familjerna var aktuella på barnsjukhuset. Vissa utav barnen är fortfarande i behov av sjukvård och andra är idag friska. Familjernas situationer hemma med exempelvis andra syskon varierade också från familj till familj. Gemensamt för alla är dock att de har varit med om en eller flera vistelser på sjukhuset på grund av att ett av deras barn har varit allvarligt sjukt. Vid varje intervjutillfälle var det en mor och en far till barnet som hade varit eller var sjukt med. I beskrivningen särskiljer vi dock inte på föräldrarnas uttalanden baserat på kön eftersom vi inte har för avsikt att göra någon analys utifrån det.

Resultat och Analys

I det här kapitlet presenteras utvalda delar av intervjumaterialet som representerar centrala teman för studien. Resultat och analys kommer här att varvas i syfte att underlätta läsarens möjligheter att följa resonemangen som förs. Det vilar även på föreställningen om att analysen påbörjas redan vid strukturering och sammanfattning av resultaten. Det innebär att varje underrubrik följs av en analys där det presenterade fenomenet kopplas till de teoretiska perspektiven kris och coping. Kategoriseringen syftar till att skapa en struktur för texten men innebär även avgränsningar mellan teman som till viss del överlappar varandra.

Underrubrikerna består av de teman vi har utkristalliserat som mönster i den insamlade empirin: personligt bemötande, psykosocial uppföljning, systematisk vård, information, praktiskt stöd och familjesammanhållning. Temana har, baserat på studiens frågeställningar, kategoriserats under tre övergripande ämnen: interaktion med personal, trygghet och livssituation. Tanken med kategoriseringen är att de teman föräldrarna har tagit upp är viktiga komponenter för att uppnå det som vi har benämnt som ämnen. Exempelvis framkom att psykosocial uppföljning är en viktig aspekt av att kontakten med personal ska upplevas god och att huruvida vården upplevs systematisk spelar en stor roll för hur trygga föräldrarna känner sig. Kategoriseringen ger följande uppställning.

Ämnen:	Teman:
<u>1. Interaktion med personal</u>	<u>Personligt bemötande & Psykosocial uppföljning</u>
<u>2. Minskar otrygghet</u>	<u>Systematisk vård & Information</u>
<u>3. Stabiliserar livssituation¹</u>	<u>Praktiskt stöd & Familjesammanhållning</u>

1. Interaktion med personal

Resultat personligt bemötande

Personligt bemötande framkom i flera berättelser som en viktig aspekt av kontakten med personalen på sjukhuset. Följande citat visar på en förälders upplevelse av att personalen på sjukhuset inte alltid använde hennes eller pappan till hennes barns namn i mötet med dem.

1. ... Ja, det är sådana småsaker ni vet, sjukvården idag, vi heter [pappas namn] och [mammans namn] liksom, vi har bott här i två år, man behöver inte kalla oss [barnets] mamma och [barnets] pappa. Vi har faktiskt två namn...

Beskrivningen vittnar om hur föräldern upplevde att de, trots lång vårdtid och upplevelsen av att personalen egentligen kunde deras namn, blev bemötta utifrån rollerna som föräldrar. Det innebar för föräldrarna att de inte blev bemötta utifrån deras individuella roller. Föräldraparet pratade i samband med det om hur de upplevde att professionalitet och bemötandet utifrån roller kunde vara ett hinder för att de skulle mötas som människor, individer vilket de önskade. Flera föräldrapar pratar om betydelsen av när de och personalen kunde mötas på ett mer personligt plan, det vill säga inte enbart utifrån yrkesroller respektive föräldraroller. Det framkom även negativa erfarenheter av att personal blev för personlig men i huvudsak var erfarenheterna i enlighet med det tidigare resonemanget. Personkemi var ett begrepp som kom upp i flera intervjuer som kan tänkas ha med möjligheterna att mötas personligt att göra. Ett av föräldraparen exemplifierade upplevelsen av att yrkesrollerna respektive föräldrarollerna hade varit ett hinder i kontakten mellan dem och personalen och deras önskan om att bemötas personligt.

Flera föräldrar hade upplevt att det var huruvida personalen bemötte dem utifrån var de befann sig för stunden som avgjorde hur de upplevde det personliga bemötandet. Flera par menade att personalens förmåga att göra det kunde bero på personkemi. I en av intervjuerna preciserade föräldraparet hur de hade upplevt bemötandet från den personal de trivdes med.

2. Där det har funnits ett otvunget samtal, oavsett om det handlar om jobbiga medicinska saker som vi måste prata om eller om det handlar om att kvällen var jobbig hemma igår för att [syskon] inte ville somna. På något vis de som mötte oss där vi var och i det vi befann oss i, där det flyter enkelt. Vad det är, är lite svårt att säga.

Föräldern lyfter här fram dels att orsaken till vilka de trivdes med var någonting abstrakt och svårförklarligt, vilket kan tolkas som det många föräldrar kallade personkemi. Och dels vikten av att bli bemötta där de befann sig för stunden. Föräldrarnas förklaring de uppger visar tydligt hur vårdpersonal kan lyckas bemöta föräldrarna utifrån deras aktuella situation. I det här fallet utifrån exemplet att de hade haft svårt att få syskonet till det sjuka barnet att sova dagen innan.

Analys personligt bemötande

Cullbergs (2006) krisfaser utgår överlag från vart de drabbade riktar fokus, vilket kan ses som en förklaring till informanternas behov av att de professionella bemöter dem just där de befinner sig. Ett ytterligare sätt att förstå föräldrarnas behov av personlig kontakt med personal är genom Hedrenius och Johanssons (2013) teori om att samhörighet mellan människor kan vara till hjälp. De menar att samhörighet kan motverka den skakning av tilltron till omgivningen som en kris innebär. God kontakt mellan personal och föräldrar kan vara exempel på människor som föräldrarna, de potentiellt krisdrabbade, kan uppleva samhörighet med. Det blir särskilt tydligt i förhållande till hur ett föräldrapar specificerar vikten av att mötas utanför sina yrkes- respektive föräldraroller, eftersom personlig kontakt kan möjliggöra att man känner igen sig i varandra. Enligt Hobfolls et al. (2007, i Hedrenius &

Johansson, 2013) princip om att professionella ska främja hopp genom att erbjuda tillhörighet och delaktighet kan samhörighetskänslor mellan personal och patientföräldrar tänkas leda till det.

Lennér-Axelsson (2010) framhåller vikten av goda relationer mellan professionella och krisdrabbade och menar att krisdrabbades lidande kan minskas genom bekräftelse. Hon menar att krisdrabbade kan uppleva att de får dela sin smärta när de blir uppmärksammade och bekräftade av omgivningen. Det ger förståelse för informanternas behov av personlig kontakt som kan antas innebära en del bekräftelse. Utifrån den utgångspunkten kan teorin om känslor-respektive problemfokuserad coping (Lazarus & Lazarus, 2006) bidra till vidare förståelse. En tolkning är att en människa som har en känslufokuserad coping är mer förtjänt av bekräftelse och att få dela sin smärta, medan en person som riktar fokus mot att hantera konstruktiva problem snarare gynnas av att rollerna hålls så att kontakten blir mindre personlig. Baserat på det resonemanget kan en förälders upplevelse av att det kan bli för personligt förstås ytterligare. Det kan ha varit så att föräldern i det aktuella mötet med den professionella var problemfokuserad och inte ville ägna energi åt exempelvis att få information snarare än att känna samhörighet.

I studien av Ringnér et al. (2013) där både föräldrar till barn som är patienter på ett sjukhus och vårdpersonal bidrar till empirin, påvisas hur interaktionen mellan vårdpersonal och föräldrar präglas av vilka roller de intar. Förhållningssättet vårdpersonal har sker efter fokus på barnet, föräldrarna eller familjen som helhet. Föräldrarnas ingång till olika roller belyses utifrån rollen som talesperson, observatör respektive familjemedlem. I studien påvisas hur olika roller passar olika bra ihop. I resultatet av vår studie framhåller föräldrar att mötet mellan dem och professionella kunde hindras av att det baserades på deras roller som föräldrar respektive vårdpersonal istället för på dem som människor. Det relaterades av informanter till huruvida relationerna som uppstod upplevdes goda. I förhållande till studien av Ringnér et al. (2013) är det rimligt att tänka sig att våra informanternas berättelser vittnar om vad som händer när förhållningssätt som inte passar ihop intas. I studien av Björk (2008) lyftes behovet av samhörighet med andra människor fram, vilket god kontakt med personal kan vara exempel på. Björks resultat stämmer därmed överens med vårt resultat gällande huruvida samhörighet är en viktig komponent för patientföräldrars mående.

Resultat psykosocial uppföljning

Ett tydligt mönster i föräldrarnas beskrivningar är upplevelsen av att ha saknat kontakt från sjukhuset angående hur de själva mår efter att deras barn hade blivit utskrivna. Citatet nedan påvisar behovet av psykosocial uppföljning samt behovet av att den ska vara initierad av sjukvården.

3. ... efter att vi hade varit inläggande i ett halvår och man blir så pass friskförklarad att man skrivs ut, bara för att man medicinskt mår bra innebär inte det alla de här andra bitarna. Där kan man få kontinuiteten med kuratorer och allt när man är inläggande men sen då? Sedan klipps det, tjoff, rätt av kan jag säga. Det var inte någon, när vi hade legat inne i ett halvår och det hade varit så pass krisigt, så när vi kom hem sedan, vi hörde ingenting.

Citatet påvisar erfarenheten en förälder hade av att ingen personal från sjukhuset kontaktade familjen angående hur de mår efter att barnet hade blivit utskrivet. Samma familj berättar även hur de under barnets andra sjukhusvistelse bad om psykosocial uppföljning. Föräldern menade att hon hade dragit lärdom av den negativa erfarenheten av att psykosocial uppföljning inte skedde på rutin, utan låg på föräldrarnas ansvar.

Två av föräldraparen är tydliga i yttranden om att de inte hade tid att fokusera på sina känslor under sjukhusvistelsen och att tiden hemma efteråt var mycket svår för dem, då de menade att det förändrades. I deras berättelser uppmärksammar de att de under perioden av eftertid hade behövt psykosocialt stöd. I en av intervjuerna uttrycks att de då hade önskat information om var de skulle vända sig vid behov av psykolog- eller kuratorskontakt och i den andra av de som uttryckte detta behov framkom att de hade önskat inbokade möten av psykosocial karaktär för tiden efter vårdtiden redan innan utskrivningen. I en av intervjuerna poängterades följaktligen att även en välfungerande familj kan behöva psykosocialt stöd efter en situation då deras barn varit allvarligt sjukt men att deras uppfattning var att sådant stöd enbart sätts in under tiden efter vårdvistelsen om allvarlig oro finns för familjen. Särskilt belyser flera föräldrapar svårigheten av att själva ta initiativ till att söka hjälp från kurator eller psykolog och menar att det kan vara till hjälp att få erbjudandet. Vissa framhåller även vikten av att erbjudandet kommer flera gånger trots att de i ett skede tackar nej.

Analys psykosocial uppföljning

Hedrenius och Johansson (2013) lyfter fram uppföljande, uppsökande stöd som någonting krisdrabbade själva brukar identifiera som viktigt. Det överensstämmer med hur informanterna i den här studien ser på att bli kontaktad och få stöd av den psykosociala karaktären efter vårdtiden, vilket framkom som ett tydligt tema. Hedrenius och Johansson betonar även hur krisdrabbade människors kroppsliga resurser mobiliseras för att möta det hot de står inför. Det är individuellt hur en kris upplevs men det är fullt adekvat att se hela perioden då barnet är allvarligt sjukt, det vill säga hela sjukhusvistelsen som hotfull. Utifrån det perspektivet kan föräldrarna antas fokuserade på att hantera situationen genom att stålsätta sig, vilket kan nedan förklaras utifrån copingteori. Även det stärker föräldrarnas upplevelse av att det psykosociala stödet bör finnas att tillgå huvudsakligen efter barnets utskrivning.

Utifrån Cullbergs (2006) krisfaser skulle föräldrarna kunna befinna sig i bearbetningsfasen vid hemkomst, vilket ger förståelse till föräldrarnas resonemang om att de hade svårt att själva söka psykosocial hjälp efter vårdtiden. Under bearbetningsfasen menar Cullberg att krisdrabbades fokus flyttas till annat än och att man försöker se till det som har hänt som någonting som ska ingå i ens framtid. Samtidigt påtalade föräldrarna att de själva upplevde att de hade störst behov av psykosocialt stöd under den tiden. Det kan snarare förklaras med att föräldrarna skulle befinna sig i reaktionsfasen där de börjar rikta fokus mot vad som har hänt och fundera på eventuella orsaker och syften med händelsen. Även nyorienteringsfasen skulle kunna vara aktuell eftersom påminnelser av traumat då kan riva upp mentala sår, vilket kan leda till behov av stöd. Med en syn på faserna som flexibla är det möjligt oavsett inom vilken tidsram de kom hem efter händelsen.

Som del av copingteorin framhåller Lennéer-Axelsson (2010) hur personer kan hantera en stressfylld verklighet genom att förminska eller förstora sina upplevelser. Utifrån det är det rimligt att beakta risken för att föräldrarna själva försöker hantera sina upplevelser genom att förminska allvarligheten av dem och därmed inte söker psykosocial hjälp, vilket bidrar till en förståelse för att de önskar att sjukvården initierar sådant stöd. Lennéer-Axelsson menar att en familj som har råkat ut för att ett barn blivit sjukt kan uppleva svårigheter efter det första skedet, vilket bekräftar informanternas berättelser om att tiden efter sjukhusvistelsen kan vara mycket påfrestande för en familj. Lennéer-Axelsson anger även att krisdrabbade i förstahand använder sina egna resurser istället för att söka hjälp. Det kan tolkas som en förklaring till att föräldrarna berättade om hur svårt de tyckte det var att be om hjälp och därmed uttryckte ett behov av att sjukvården skulle erbjuda stöd aktivt.

Föräldrarnas erfarenhet av att de själva hade särskilt svårt att initiera kontakt med kurator eller psykolog efter sjukhusvistelsen kan tolkas utifrån copingteorin om känslufokuserad coping. Innebörden av känslufokuserad coping är att individen fokuserar på att hantera sina känslor, vilket tenderar att användas när situationen upplevs oföränderlig (Lazarus & Lazarus, 2006). Utifrån informanternas berättelser tycks de flesta i vårt urval ha präglats av mer utav en problemfokuserad coping under vårdtiden. Anledningarna till det kan ha sitt ursprung i föräldrarna upplevelse av föräldrarollen som innefattar att vara stabil för sitt barn. Emellertid kan det innebära ett ansvar, att ta kontroll, att ordna saker och att finnas tillgänglig för barnet. Även sjukvårdens förväntningar om att föräldrarna ska vara fysiskt närvarande till stor del av dagarna ställer krav på att föräldrarna står pall. Efter vårdtiden kan det förändras till viss del då sjukvårdens förväntningar släpper. I informanternas fall kan situationen även ha upplevts mindre påverkningssbar efter vårdtiden, då barnets akuta tillstånd inte längre hanterades av sjukvård och barnet i många fall var mer stabilt i sitt hälsotillstånd. Det är därmed möjligt att flera föräldrar övergick till en mer känslufokuserad coping efter vårdtiden. I motsats till vid problemfokuserad coping, då människor är benägna att lösa konkreta problem (ibid.) riktas uppmärksamheten vid känslufokuserad coping mot att hantera de känslor man upplever. Vid en mer känslufokuserad coping kan psykosocialt stöd bli mer aktuellt, då man exempelvis kan vilja prata om sina känslor med någon utomstående. Det kan vara en förklaring till att föräldrarna menade att de behövde psykosocialt stöd efter vårdtiden. Det kan även förklara behovet av att få hjälp med att ta initiativ till stöd eftersom man kan ha svårt att ta tag i konkreta problem som att kontakta en kurator när man är fokuserad på sina känslor inför det som hänt. Det överensstämmer även med bilden av att tiden efter sjukhusvistelsen för många upplevdes särskilt svår.

Med tanke på det här kan det vara viktigt att ha den syn som Hedrenius och Johansson (2013) har om att låta människor vara i sina strategier för att hantera situationen, till skillnad från Cullbergs (2006) teori om att professionella ska hjälpa drabbade att ”konfronteras med verkligheten” och gå vidare till andra faser av krisförloppet. I relation till föräldrarnas beskrivningar skulle det kunna vara rent förödande att försöka få någon som har en problemfokuserad coping och fokuserar på att söka information om barnets sjukdom att prata om sina känslor inför sjukdomen. Då skulle det för just våra informanter vara bättre att vänta med stödsamtalen till de var mogna för det, nämligen efter vårdtiden. Samtidigt är det svårt viktigt att erbjuda stödet även om föräldrarna inte är redo eftersom de vill att sjukvården ska initiera kontakten.

I tidigare forskning av Ringnér et al. (2011) återfinns liknande mönster av föräldrars önskan om uppföljningsmöten med vårdpersonal, då i förhållande till deras informationsbehov, vilket dock skiljer sig från våra resultat där föräldrarna i huvudsak hade behövt psykosocial uppföljning. I studien av Starke et al. (2002) presenterades en distinktion mellan de föräldrar som hade initierat sitt barns utredning och de som hade fått processen startad av sjukvården. Det kan tolkas som ett behov av att sjukvården tar initiativ och stämmer på så vis överens med våra resultat som visar på föräldrarnas behov av att sjukvården uppsökande följer upp med psykosocialt stöd.

Björk (2008) kom fram till att föräldrar ofta fokuserar på det sjuka barnet i förstahand och tar sina egna och resten av familjens behov i andrahand. I och med det är det rimligt att tro att föräldrarna först efter barnet hade blivit friskt eller någorlunda stabilt i sitt hälsotillstånd kunde fokusera på sig själva och sin upplevelse. Det resonemanget återfann vi i våra intervjuer, vilket ytterligare stärker behovet av att få exempelvis kuratorskontakt efter vårdtiden.

2. Minskar otrygghet

Resultat systematisk vård

Ett fenomen som genomsyrade de flesta intervjuerna var att föräldrarna hade upplevt att tillfälligheter hade fått avgörande betydelse för om de hade fått rätt hjälp under vårdvistelsen. Det kunde exempelvis röra sig om att deras egen kunskap eller vem som arbetade för stunden påverkade insatserna. Följande citat sammanfattar önskan om en mer strukturerad praktik som stöd för föräldrarnas känsla av trygghet i situationen.

4. Jag tycker att man borde kunna ha riktlinjer som gör att det blir mindre personberoende. Sedan är det klart att det alltid är personkemi som det kommer ner till eftersom det är personer. Men jag tycker att ja, det måste finnas lite riktlinjer som gör att de inte ska kunna, jag är tillbaka på det med mediciner, mat, prover. De har ingen aning om vad de ska ta för blodprover, det får vi hjälpa dem med.

Föräldern som uttrycker sig på ovanstående sätt visar på en känsla av otrygghet som orsakats av att hen upplevt att vårdpersonalen inte har kontroll på det basala gällande deras barns välmående, det vill säga barnets vårdbehov. Föräldern beskriver hur hen själv blir frågad om vilken medicin, mat och prover som ska ges respektive tas och upplever det som ett hot mot barnets säkerhet. Samtidigt som föräldern betonar vikten av att sådant sker strikt utifrån riktlinjer benämner hen hur personkemi kan spela roll i upplevelsen av sådana situationer men i huvudsak riktas fokus mot att det personliga hos vårdpersonalen inte ska ha betydelse.

Önskan om en systematisk vård uttrycktes även i relation till idealet om att såväl deras som andras barn får likvärdig behandling och bemötande baserat på rådande riktlinjer. Möjligheterna att påverka vården fastlades överlag som ett hot mot det och därmed en grund till oro. Upplevelsen av att vården inklusive omhändertagandet är personberoende snarare än att all personal styrs av samma riktlinjer är ett genomgående tema i flertalet intervjuer och framhålls överlag som problematiskt. Dock menar en förälder att det oavsett hur mycket regler som införs handlar om personkemi. Även ett resonemang om hänsyn till den unika situationen och specifika familjen fördes i flertalet intervjuer.

Flytten mellan avdelningar återkom som någonting föräldrarna hade upplevt som ett orosmoment kopplat till trygghet, vilket framkom i flera intervjuer. I en intervju framlades hur föräldrarna på barnets första avdelning kände sig trygga med vården och omhändertagande. De menade att känslan av trygghet berodde på att det fanns rutiner som följdes och konstant övervakning, vilket de menade gav en mer säker vård. På nästa avdelning däremot menade de att de hade blivit lämnade ensamma med sitt barn och upplevt ett stort ansvar även för den medicinska vården. Merparten av föräldrarna uttalar sig om ett stort och i huvudsak påfrestande föräldraansvar under vårdvistelsen. I citatet nedan visar föräldrarna på behovet av att ha kontroll för att uppnå trygghet.

5. Sedan någonting som vi alltid har tänkt på, är det här med handhygien som är en stor grej som följer med på alla avdelningar. Det känns såhär att de klampar in och börjar greja med [barnet], liksom utan att, visst de kan väl ha tvättat händerna någon annanstans när de kommer utifrån. Men just att, det är en sådan trygghet när någon kommer in och gör det och man ser att, nu kan jag slappna av och låta dem ta hand om [barnet].

Föräldern beskriver i ovanstående citat behovet av att ha kontroll själv för att kunna uppnå en känsla av trygghet. I intervjun beskrev föräldrarna hur deras barn hade hög infektionsrisk och hur noggranna vårdpersonalen på första avdelningen de befann sig på var med hygien. När familjen senare kom till andra avdelningar var det annorlunda och de upplevde inte att

vårdpersonalen var lika försiktiga i förhållande till infektionsrisken. God hygien kan tolkas som ett sätt för föräldrarna att skydda sitt barn eftersom infektioner kunde hota barnets liv.

Analys systematisk vård

Försök att återupprätta kontroll finns beskrivet som typiskt förekommande bland människor som befinner sig i kris (Hedrenius & Johansson, 2013; Cullberg, 2006), vilket visar på behovet av att sjukvården möter det behovet i större utsträckning. Det är av vikt för föräldrarnas fortsatta hälsa också om vi beaktar Hedrenius och Johanssons teori om att en trygg situation bör återupprättas så fort som möjligt för att krisdrabbade ska få möjlighet att återhämta sig.

Hobfolls et al. (2007, i Hedrenius & Johansson, 2013) princip om att professionella ska främja tryggheten hos krisdrabbade, kan relateras till vikten av att föräldrar upplever situationen som stabil. Utifrån resonemanget bör professionella underlätta för föräldrar genom att antingen minska antalet flyttar eller förbereda föräldrar väl på hur nästa avdelning fungerar. Huruvida barnets vård är styrd av genomtänkta riktlinjer kan enligt föräldrarnas beskrivning bidra till en känsla av trygghet. Ju tryggare föräldrarna upplever situationen desto större möjlighet har de till återhämtning. Eftersom sådant som är välbekant och ger struktur i vardagen kan ge trygghet för krisdrabbade kan avsaknaden av systematik som föräldrarna i vissa fall hade upplevde förstås. Det är rimligt att känslan av otrygghet förstärks av flytt mellan avdelningar eftersom det innebär att man får lämna en trygg miljö som man vant sig vid och vänja sig vid nya regler och rutiner.

Ett copingteoretiskt synsätt är att belysa distansering som en strategi för att undvika de känslor individen finner svåra att hantera (Lennér-Axelsson, 2010). I det här fallet skulle det kunna bidra till en förståelse av föräldrarnas frustration över vårdens, enligt dem ostrukturerade praktik. Ur det perspektivet kan den ostrukturerade praktiken ses som ett konkret bekymmer för föräldrarna att fokusera på i syfte att distansera sig från sina svåra känslor. Exempelvis känslorna inför att ha råkat ut för att ett barn i familjen har blivit allvarligt sjukt.

Starke och Möller (2002) har i motsatthet till behovet av att sjukvården ska ha kontroll, synliggjort vikten av kontroll för föräldrarna som själva exempelvis genom att vara informerade ville se till att allt gick rätt till. Våra informanternas upplevelse av att det saknades systematik som säkrade vården kan tolkas som att de hade behov av att släppa ifrån sig det stora ansvar de upplevde att de hade och skiljer sig därmed från ovan nämnda tidigare forskning. Det är dock även möjligt att se fenomenet som en typ av kontrollbehov, likt Starke och Möllers (ibid.) beskrivning. Särskilt med perspektivet att föräldrarnas kontrollbehov tillämpat i sjukvården, kan handla just om att känna sig trygg med att lämna ifrån sig ansvar eftersom möjligheten ha full kontroll själv är begränsad av institutionens ramar.

I föräldrarnas förväntan om att sjukvården ska vara systematisk är idealet om att vården ska vara likvärdig närvarande. Enligt Sernbos (2012) beskrivning kan avvägningen mellan likvärdighet och individanpassning vara svår för personal. Därmed kan det vara svårt för föräldrar att se logiken i när det saknas systematik, vilket kan leda till frustration eftersom man då inte får chansen att reflektera över vad som har prioriterats, exempelvis ett bemötande utifrån den unika familjen. Gällande föräldern som upplevde att hen själv skulle ha koll på barnets vårdbehov och såg det som en brist i sjukvårdens systematik skulle det enligt Sernbos resonemang vara så att sjukvården prioriterade att möta familjens behov. Utifrån tidigare teoribeskrivning av krisstödet mål att ge krisdrabbade en känsla av kontroll, är det möjligt att

sjukvårdspersonalen upplevde att föräldrarna kände kontrollförlust och därmed behövde återfå kontroll. Att fråga föräldrarna om barnets situation kan objektivt sett ses som ett sätt att göra dem delaktiga och ge dem en känsla av kontroll över situationen. Om nu så var fallet här hade det motsatt effekt då föräldrarna i så fall inte fick information om att sjukvårdspersonalen hade information om barnets vård, vilket gjorde att föräldrarna kände att de hade ett större ansvar än de klarade av.

Resultat information

Flertalet av föräldrarna uppgav att de hade haft ett behov av att någon tog ett helhetsansvar gällande deras barns sjukvård och att den informationen var enhetlig. Det tydliggjordes bland annat i ett föräldrapars berättelse, där de uttryckte att de fick olika information från olika avdelningar som de skulle ta ställning till. Deras sätt att hantera det hade varit att välja att följa de riktlinjer en viss läkare de hade fått förtroende för i det mesta (se citat nedan).

6. Där har man också fått välja lite vem man ska lyssna på, för alla har sagt olika. Till exempel angående vad hon ska äta, hur hon ska äta och så. Då har vi liksom valt [avdelnings]läkaren och att lyssna på vad hon säger. Annars skulle vi inte, då blir man nog konstig om man ska lyssna på vad alla säger.

Föräldern uttrycker en upplevelse av att informationen sjukvårdspersonalen förmedlade inte var enhetlig. Därmed ställdes de inför att välja vem de skulle lyssna på, vilket påverkade deras beslutfattande gällande barnets vård. I det här fallet valde föräldrarna i fråga att följa en läkares linje. Det var läkaren från den första avdelningen barnet hade varit inlagt på, vilket kan tyda på att de hade byggt upp ett förtroende för den läkaren som person. I intervjun berättade föräldrarna hur det var svårt att veta vems råd de skulle följa eftersom de var aktuella på olika avdelningar där avdelningspersonalen, i synnerhet läkarna som har kompetens inom olika specialistområden.

Flera föräldrapar berättade att de hade önskat mer information om sjukvården som organisation och om hur de skulle orientera sig i vården, exempelvis genom att få information om vem som var deras patientansvariga läkare eller sjuksköterska som de kunde vända sig till med frågor. Ett föräldrapar berättade om hur det underlättade för dem när de fick reda på vem som var deras patientansvariga och ett annat par berättade om frustrationen över att i efterhand få reda på att de hade haft en patientansvarig utan att någon hade talat om det för dem. I följande citat framkommer vikten av den informationen.

7. Det är alltid lite osäkert på olika avdelningar, vem som är patientansvarig läkare och vem som är kontaktsköterska. Just att om man får det lite mer formaliserat vem det är så känner man att man har den att gå till liksom.

Föräldrarna berättar här om att de hade en uppfattning om att patientansvariga var utsedda men att de inte kände till vem det var på respektive avdelning och i varje yrkesgrupp. De ansåg att det var viktigt att ha en person att gå till som såg helheten och kunde väga in alla faktorer.

Analys information

Enligt Cullberg (2006) befinner sig krisdrabbade ofta i en chockfas initialt, vilket bland annat innebär svårigheter gällande förmågan att ta till sig information. Även Lennéer-Axelsson (ibid.) belyser de kognitiva svårigheter som kan spela in i mottagandet av information under kris. Föräldrarna upplevde att de saknade information om såväl sjukhusets organisation som barnets diagnos och samhällets resurser. Dessutom hade de erfarenhet av att ha fått information som inte var enhetlig utan kunde innebära motsatser, vilket gjorde det svårt för

föräldrarna att veta vad som gällde. En tolkning utifrån ovan nämnd teori som kan ge förklaring till en viss del av föräldrarnas erfarenheter är att mycket information kan ha delgetts föräldrarna i början av sjukhusvistelsen. Då kan föräldrarna ha befunnit sig i en chockfas och/eller varit kognitivt påverkade av att deras barn blivit så sjukt och därmed inte tagit till sig informationen eller glömt den. Utifrån förståelsen kan föräldrarnas behov av ytterligare, tydligare och mer kontinuerlig information underbyggas.

Hedrenius och Johansson (2013) skriver om informationens betydelse för att krisdrabbade ska kunna återfå känslan av kontroll. Kontroll är viktigt eftersom ovisshet kan ge en kaosartad upplevelse som på så vis förstärker det negativa i situationen som kan vara kaotiska i sig. Tankegången belyser vikten av att se till att information går fram till krisdrabbade, vilket skiljer sig från att informera då det även kräver bekräftelse från föräldrarna. Med den bakgrunden beskriver Hedrenius och Johansson vidare hur angeläget det är att anpassa informationssättet utifrån de krisdrabbades förmåga att ta emot den, vilken kan variera såväl från människa till människa som från dag till dag. Hur förmedlingen av informationen gick till, när den gjordes och om den passade föräldrarna, kan med andra ord vara en orsak till om informanterna upplevde sig ha fått tillräcklig information.

Lennér-Axelsson (2010) understryker vikten av att informationen krisdrabbade får är enhetlig. Hon menar att information som inte är enhetlig eller som är svårbegriplig bidrar till otrygghet. Informanterna uttalade sig om upplevelsen av att informationen varierade och att viss information saknades, vilket enligt perspektivet kan ha bidragit till otrygghet för föräldrarna.

Informationssökande kan även vara ett exempel på problemfokuserad coping som syftar till att påverka stressorer orsakade av en kris (Lazarus & Lazarus, 2006). I informanternas situation är det rimligt att tänka sig att ovissheten kring deras barns hälsa upplevdes stressande och att en del energi riktades mot att införskaffa sig information på grund av att det ingav trygghet. Utifrån ett copingteoretiskt perspektiv kan föräldrarnas behov om mer information ha varit omätligt om själva sökandet efter informationen fungerade stressreducerande.

Ringnér et al. (2011) anger betydelsen föräldrar har uppgett av att ha haft en sjuksköterska med specifikt ansvar för deras familj, då det inneburit mer och bättre information eftersom de då har kunnat ställa frågor och få fördjupande förklaringar av informationen de delgetts. I vår studie benämns vårdpersonal med särskilt ansvar också som betydelsefullt, vilket i huvudsak relateras till informationstillgång. Det belyses utifrån behovet av att få enhetlig information alternativt att veta vem man ska lyssna på när informationens innehåll skiljer sig åt. Huruvida det önskade huvudansvaret ligger hos en sjuksköterska eller annan vårdpersonal har till skillnad från ovan nämnd tidigare forskning inte framkommit i våra resultat. I studien av Starke et al. (2002) påvisas vikten av att läkare förmedlar information på ett sätt som är begripligt för föräldrarna, den varierade informationen som framkom i vår studie kan vara ett exempel på när det blir obegripligt för föräldrar.

Behovet av kontroll som kan uppnås genom information, vilket framkom som viktigt för föräldrarna i vår studie överensstämmer med studien av Björk (2008). Även den forskningen hänvisar till behovet av kontroll som en huvudsaklig strävan hos människor i kris.

I förhållande till slutsatsen om att information till krisdrabbade bör förmedlas anpassat till föräldrarna det gäller och situationen de befinner sig i kan det uppstå ett dilemma mellan att individanpassa och att behandla alla lika.

Sernbo (2012) belyser de organisatoriska målen som en paradox svår för personal att hantera, vilket i vår studie visar sig drabba patientföräldrar på så vis att de utifrån sina berättelser inte har fått tillräckligt anpassad information. En förståelse av fenomenet kan vara att sjukvården i det fallet strävar efter att bemöta patientfamiljerna lika gällande vilken information de får.

I studien av Earle et al. (2007) framkom att det var viktigt att professionella förmedlade information som kunde hjälpa föräldrar att upprätthålla en slags normalitet i situationen. Information om sjukhuset som organisation kan tänkas vara en sådan typ av information som gör det möjligt för föräldrar att orientera sig i verksamheten de befinner sig. Utifrån den tolkningen av vilken information som kan underlätta känslan av normalitet överensstämmer alltså studiens resultat med vårt.

3. Stabiliserar livssituation

Resultat praktiskt stöd

I merparten av intervjuerna framkom att föräldrarna såg praktiskt stöd i bemärkelsen av att få information och stöd i tillgången till samhällets resurser som en viktig funktion hos kuratorn, exempelvis angående Försäkringskassan. De poängterade en önskan om att informationen om samhällets resurser skulle vara likvärdig för alla föräldrar.

8. Jag har ju fått tusen frågor av andra pappor: 'ja men hur gör ni med pengar? Och hur gör ni med de här papperena?' 'Men det finns en kurator', svarar jag, 'jaha, finns det?' Säger dem då.

Föräldern framhöll att de genom kontakter inom en förening för föräldrar i liknande situationer hade upptäckt att alla inte fick tillgång till samma information och stöd kring praktiska frågor. Citatet visar särskilt hur en sådan situation kan se ut, när de upptäcker att andra inte har tillgång till samma information och stöd som de själva.

I berättelserna fanns en genomgående förväntan på att kuratorerna skulle hjälpa till med det vi här kallar praktiskt stöd. Det stöd som föräldrarna upplevde sig ha fått i hänseendet skiljde sig dock åt. Ett föräldrapar berättade att de hade blivit nekade hjälp med ett försäkringskassan-ärende med hänvisningen att det inte var kuratorns uppgift. Två av föräldraparen framhöll snarare vikten av att de hade fått god hjälp att genomföra det praktiska, varav ett par specificerade sin upplevelse såhär:

9. Förälder 1: Ja, hon har ju skött allt runt försäkringskassan och så.

Förälder 2: Slippa rodla i det, slippa dra i det. Man vet ju, det vi har haft med försäkringskassan har fungerat väldigt bra. Men det man tänker när man hör försäkringskassan är ju att jaha, ska vi sitta i timmar i telefonkö, man har så mycket med sig från media.

Förälder 1: Ja och man kan inte ta in den informationen heller.

Föräldrarna beskrev genom ovanstående citat hur stor hjälp det hade varit för dem när deras kurator hade hanterat kontakten med försäkringskassan åt dem. De beskriver hur det hade varit övermäktigt att själva sköta kontakten med försäkringskassan under perioden utifrån en föreställning om hur tungt det kan vara. De menade även att den kunskap man behöver införskaffa sig för att kunna sköta försäkringskasseärenden skulle vara svår att ta till sig när man är mitt uppe i att ha ett barn inlagt på sjukhus.

Analys praktiskt stöd

Utifrån det krisstöd som Hedrenius och Johansson (2013) framhåller är socialt stöd och möjlighet till samhörighet med andra människor en mycket avgörande aspekt, för människors möjligheter att återhämta sig i kris. Utifrån den grunden är det möjligt att se föräldrarnas erfarenhet av utbyte med andra i liknande situationer som positiv, även om den orsakades av otillräcklig information från sjukvården. Den samhörighet människor i liknande situationer kan känna med varandra kan vara svår för sjukvårdspersonal att ersätta. Dock framhåller Hedrenius och Johansson (ibid.) även vikten av att professionella bistår krisdrabbade med praktiskt stöd. Det behov föräldrarna kände av att information om samhällets resurser skulle förmedlas av sjukvården bekräftas således av teorin. Hedrenius och Johanssons (ibid.) för en tankegång om att människor i kris lätt drabbas av sviktande tillit gentemot sin omgivning. Utifrån den teorin kan föräldrarnas erfarenhet av att olika familjer hade fått olika information förstås ytterligare. Resonemanget om att människor i kris har större benägenhet att misstänka sin omgivning kan förklara att föräldrarna upplevde att de olikheter de såg inte var adekvata.

Föräldrarnas olika ingång till behovet av hjälp i försäkringskassefrågor kan förstås som att de hade olika sätt att förhålla sig till konkreta problem. En förklaring kan vara att föräldrarna hade antagit en känslor- respektive problemfokuserad copingstrategi. För de föräldrar som kan tolkas ha antagit en problemfokuserad coping är det rimligt att tro att behovet bestod i att få information kring samhällets resurser för att själva kunna nyttja dem. De föräldrar som uttryckte att de hade fått stor hjälp av att få stöd i konkreta problem som exempelvis i att ringa försäkringskassan, kan ha antagit en mer känslufokuserad coping. Då konkreta problem kan upplevas överväldigande att ta tag i själv eftersom fokus ligger på att hantera de inre känslorna.

Ringnér et al. (2011) visar hur föräldrarna i deras studie kände sig uppmärksammade och betydelsefulla när de fick information i motsats till att behöva söka upp den själv. Det överensstämmer med den här studiens resultat som visar att föräldrar önskade att alla föräldrar rutinmässigt skulle få likvärdig information om samhällets resurser, vilket våra resultat visar att föräldrarna inte upplevde att de fick. Vidare i studien av Ringnér et al. framhölls att föreningar bidrog till att föräldrarna kunde utbyta information med andra föräldrar i liknande situation, vilket visades även i vår studie.

Resultat familjesammanhållning

Samtliga föräldrar uttrycker att de under vårdtiden hade haft behov av möjligheten att få vara tillsammans som familj under vårdtiden. Följande citat anger ett föräldrarnas behov av att hålla familjen samlad och hur situationen omöjliggjorde det.

10. Vi sov ju aldrig med honom (barnet i fråga) på sjukhuset utan jag var inskriven på BB en vecka eller något sådant och sedan fick vi börja åka hemifrån och dit. Det är väl en sådan där grej, samtidigt så förstod vi nog inte att det hade kunnat finnas något annat alternativ. Det här var det enda vi kände till och på ett sätt kom vi ju hem till [syskon] på det här viset. Men det är klart att det var hemskt att lämna, det var ju förfärligt att åka därifrån.

Ovanstående citat tolkar vi som en upplevelse av att föräldern hade mått bättre av att ha möjlighet att sova med barnet på sjukhuset om hela familjen hade kunnat göra det. Föräldern är inte lika explicit i uttalandet som vissa andra föräldrar utan menar att hen fann sig i situationen. Dock uttrycker hen att ett syskon till det sjuka barnet var hemma, vilket för deras familj innebar en separation av familjen oavsett om en förälder hade kunnat sova på sjukhuset eftersom den andra föräldern i så fall hade behövt vara hemma med syskonet.

Merparten föräldrar lyfter fram svårigheterna de upplevde då de behövde lämna sitt barn på sjukhuset och när de som föräldrar behövde dela upp sig. Flera föräldrar sa att de tyckte det borde finnas möjlighet för båda föräldrarna att sova hos sitt barn när det är inlagt på sjukhus. Ett par föräldrar framhöll omställningen när de flyttade från en avdelning till en annan, från ett familjerum till att bara en förälder kunde sova på sjukhuset som svår eftersom de då inte kunde bo tillsammans längre. I en intervju belyses dock behovet av att vara växelvis på sjukhuset som föräldrar och därmed kunna sova hemma. Ett föräldrapar belyste även behovet av att få tid tillsammans ensamma som par. Framförallt i förhållande till behovet av att kunna prata om det sjuka barnets situation och ta ställning till eventuella beslut kring det. Behovet relaterades till erfarenheten av möjligheten att vara privata, vilket de upplevde begränsades under vårdvistelsen eftersom sjukvårdspersonal ofta var närvarande på rummet. Följande citat visar på hur paret upplevde att de fick tid tillsammans utan barnen som de upplevde sig behöva, då de fick vara med på vårdplaneringar³ en dag i veckan.

11. Det var tack vare vår kurator som verkligen stod på sig som gjorde att vi fick egentid, till slut fick vi en dag i veckan. Vi har två barn och gick om varandra hela tiden, vilket innebar att vi inte fick så mycket tid för varandra, vi kunde aldrig vara vuxna och prata om allt.

Föräldern påvisar här en insats av en kurator som blev av stor betydelse för familjen i fråga. Föräldrarna hade upplevt att de fick dåligt med tid för varandra under större delen av vårdtiden, vilket var särskilt viktigt då de behövde fatta gemensamma beslut gällande barnets hälsotillstånd. Dels menade föräldrarna att de hade svårt att prata om sådant inför barnet eftersom de ville skona barnet från vissa allvarliga ställningstaganden och dels menade föräldrarna att de ville fokusera på barnen när de var tillsammans hela familjen. Därmed var tid tillsammans som vuxna, vilket skapades utrymme för i samband med vårdplaneringar betydelsefullt.

Analys familjesammanhållning

Enligt kristeori är det viktigt att stötta drabbades egna resurser för att återhämta sig (Cullberg, 2006; Hedrenius & Johansson, 2013). Familjens sammanhållning kan ses som en resurs, en motvikt till det otrygga som kan upplevas i kris. Hedrenius och Johansson menar vidare att således att det är återhämtande för familjer att vara tillsammans eftersom det kan bidra till viss avslappning. Det synsättet använder Hedrenius och Johansson och hävdar familjesammanhållning som en av de viktigaste aspekterna av krisstöd. Följaktligen bör professionella i förhållande till kristeori främja familjers möjligheter att vara tillsammans. Uttryckligen exemplifieras det tillämpat på barns sjukhusvistelse. Teorin ger förståelse för föräldrarnas icke-uppfyllda behov av att hålla familjen samlad. Det ger även anledning att tro att både föräldrars och deras barns stress kan ha ökat på grund av det och att återhämtningen kan ha försvårats på grund av höga stresspåslag under tiden de var separerade. Det fanns i intervjuerna en förälder som berättade att det hade varit återhämtande att sova hemma. Med det i åtanke bör eventuella förändringar ske med möjlighet för anpassning till varje familj.

Överlag framhäver Hedrenius och Johansson främjandet av nära relationer, vilket egentiden som föräldrarna upplevde sig ha behov av kan vara exempel på eftersom även parrelationen behöver näring. Föräldrarnas behov av att vara tillsammans som par kan även förstås utifrån Hobfolls et al. (2007, i Hedrenius & Johansson, 2013) princip av att främja samhörighet som handlar om att krisdrabbade bör stötta i att ta hand om sina relationer. Det är viktigt att här komma ihåg att det är frågan om att lämna barnet av fri vilja, vilket föräldrarna i intervjuerna berättade att de inte ville under perioder då barnet var särskilt sjuk. Det skiljer sig alltså

mycket från separationen som tvingas fram på grund av institutionella ramar som att det inte finns sovplatser för föräldrar.

Lennéer-Axelsson (2010) menar att samhörighet kan ge förankring i verkligheten och därmed hjälpa krisdrabbade att hantera sin situation. Bland annat framkom en berättelse som vittnade om att informanterna hade haft ett barn hemma och ett på sjukhus. Det var alltså en situation som omöjliggjorde sammanhållning. Deras upplevelse av hur svårt det var att lämna ett barn, vilket även andra föräldrar vittnade om kan förstås med hjälp av Lennéer-Axelssons teori om att samhörighet får krisdrabbade att må bättre. Separationen från barnet på sjukhus beskriver föräldern som ”förfärligt”, vilket vi tolkar som att det fick hen att må dåligt. Vi ser inga tecken på att föräldern skulle ha haft svårt att känna en förankring i verkligheten men det är möjligt att en sammanhållning av familjen skulle ha underlättat för hanteringen av situationen.

Möjliggörandet för familjer att vara tillsammans i en svår situation kan ses som ett sätt att främja lugn, vilket är en av fem principer i krisstöd (Hobfoll et al. 2007, i Hedrenius & Johansson, 2013). Främjandet av lugn innebär i sammanhanget att professionella och eller institutionella ramar minskar orsakerna till stress. Separerandet av familjemedlemmar kan ses som en faktor som ökar stressen för familjer medan att skapa möjlighet för familjer att vara tillsammans kan främja deras lugn.

I studien av Ringnér et al (2011) dras slutsatsen om vikten av ett familjecentrerat bemötande, vilket ger en viss indikation på att familjen bör vårdas som helhet när ett barn är sjukt. Det överensstämmer med våra resultat på så vis att föräldrarna hade önskat att de som familj hade möjlighet att vara tillsammans på sjukhuset även nattetid. Utifrån föräldrarnas berättelser kan vi se att vården kan ha haft ett mer barn- än familjefokuserat förhållningssätt, på så vis att det sjuka barnet och dess medicinska tillstånd varit prioriterat framför föräldrarnas möjligheter att närvara.

Sammanfattning

Gällande kontakt med personal framkom behovet av ett personligt bemötande i huvudsak i form av att föräldrar och personal får kontakt utifrån deras individuella roller som människor, snarare än utifrån deras roller som respektive personal eller föräldrar. Behovet av personlig kontakt kunde stärkas utifrån Lennéer-Axelssons (2010) resonemang om vikten för krisdrabbade att bli bekräftade, särskilt av professionella. Behovet av bekräftelse och graden av personlighet kunde dock visa sig variera beroende på vilken copingstrategi föräldrarna intog. Vikten av att bli bemött utifrån var man befinner sig kunde bekräftas utifrån Cullbergs (2006) faser där man beroende på var man befinner sig i krisförloppet skiftar fokus.

Även psykosocial uppföljning med initiativtagande från vården lades fram som en viktig aspekt av interaktionen som enligt informanternas berättelser framstod som obefintlig på så vis att den bara skedde om det fanns någon särskild anledning. Vi kunde stödja föräldrarnas resonemang i behovet av psykosocialt stöd efter vårdtiden utifrån flera teorier. Bland annat utifrån hur drabbades krafter mobiliseras när de upplever hot och att professionella bör låta dem ha sina strategier för att klara av tillvaron (Hedrenius & Johansson, 2013). I förhållande till tidigare forskning av Starke et al. (2002) kan man se skillnader i föräldrars upplevelser beroende på om det är de själva eller sjukvården som tar initiativ.

Angående trygghet belystes behovet av ökad systematik, då flera berättelser innehöll oro på grund av upplevelsen av att vården påverkades av tillfälligheter. Hedrenius och Johansson

(2013) understryker vikten av krisdrabbades återupprätthållande av kontroll, vilket upplevelsen av en bristande systematik gällande vård kan motverka. Därmed bekräftas föräldrarnas behov och professionella bör enligt Hobfoll et al. (2007 i Hedrenius & Johansson, 2013) främja drabbades trygghet.

Informationsbehovet framlades som en ytterligare aspekt av stor vikt för känslan av trygghet. Information om sjukhusets organisation återkom i föräldrarnas berättelser genom behovet av att kunna orientera sig i vården och förstå det sammanhanget. Även vikten av att få enhetlig information alternativt att ha en samordnande person att följa var centralt i föräldrarnas berättelser. I förhållande till behovet av information belystes bland annat kognitiva svårigheter som sämre minne i chock (Cullberg, 2006; Lennéer-Axelsson, 2010), vilket motiverar bland annat kontinuerlig information till patientföräldrar.

Livssituationen i bemärkelsen att hantera livet under sjukhusvistelsen berördes i förväntan på hjälp med exempelvis försäkringskasseärenden. Det praktiska stödet bekräftas som viktigt för krisdrabbades möjligheter till återhämtning (Hedrenius & Johansson, 2013), vilket stärker informanternas uppfattning.

Familjesammanhållning belystes i alla intervjuer som någonting av betydande roll i situationen och flera föräldrapar poängterar svårigheterna med att de behövde skiljas åt som familj nattetid under vårdvistelsen. Såväl Cullberg (2006) som Hedrenius och Johansson (2013) och Lennéer-Axelsson (2013) betonar vikten av samhörighet, att stötta drabbades egna resurser och främja nära relationer. Alltså är det teoretiska stödet starkt i förhållande till föräldrarnas berättelse av att vilja hålla ihop som familj.

Avslutande diskussion

I följande kapitel sammanfattar vi inledningsvis några resultat och slutsatser studien lett fram till. Därefter presenteras uppsatsförfattarnas reflektioner kring slutsatserna och dess relation till studiens frågeställningar. De fenomen som framkommer diskuteras i förhållande till eventuella orsaker, konsekvenser och möjligheter för förändring. Därefter förs en diskussion kring hur våra metoder påverkat vår studie och slutligen anges förslag på aspekter som skulle vara intressanta att bedriva forskning utifrån.

Sammanfattande slutsatser

Den här sammanfattningen består av huvudsakliga slutsatser sammankopplade med uppsatsens frågeställningar. Först redogör vi kortfattat för våra tidigare presenterade resultat i syfte att ge en lättillgänglig bakgrund till fortsatta reflektioner.

Gällande kontakt med personal på det aktuella sjukhuset framkom behovet av ett personligt bemötande, vilket huvudsakligen belystes utifrån perspektivet att mötas bortom föräldra- respektive yrkesrollerna. Även psykosocial uppföljning med initiativtagande från vården lades fram som centralt. Angående trygghet belystes behovet av att mer inom vårdens praktik skulle ske systematiskt. Informationsbehovet framlades som en ytterligare aspekt för känslan av trygghet, särskilt enhetlig information. Livssituationen i bemärkelsen att hantera livet under sjukhusvistelsen berördes i förväntan på hjälp med praktiska frågor. Familjesammanhållning belystes i alla intervjuer som vitalt.

Diskussion

Vad kom vi fram till?

Beskrivningen av interaktionen mellan vårdpersonal och föräldrar analyserade vi bland annat utifrån hur olika antagna roller kunde stå i vägen för god kontakt. Analysen gjordes utifrån kontakten mellan patientföräldrar och vårdpersonalen som grupp. Om vi tittar på resonemanget utifrån samspelet mellan föräldrar och kuratorer specifikt skulle en ökad professionalisering inom socialt arbete kunna ses som en förklaring till föräldrarnas erfarenheter. Professionaliseringen kan leda till att den yrkesverksamma i syfte att markera sin roll och sin legitimitet fjärrar sig gentemot patientföräldrar. Det kan handla om att se sina yrkeskunskaper som det viktiga och bemöta föräldrar utifrån sin yrkesroll snarare än att använda sig av sin personlighet i mötet. Föräldrarnas upplevelse av att möten präglade av individuella egenskaper var hjälpande kan förknippas med hur stor vikt relationer har inom det sociala arbetet.

I resultaten framkom även ett behov av systematik i praktiken. I beskrivningar kring det angavs personbundenhet som ett hot mot omhändertagandet av barnet och således föräldrarnas känsla av trygghet. Resonemanget byggde på att det var större risk att någonting gick fel när tillfälligheter som vem som genomförde en undersökning kunde påverka. Det gällde exempelvis huruvida föräldrarna fick rätt information, om barnet fick rätt vård och om familjen fick tillgång till det stöd som fanns. Föräldrarna efterfrågade att vården skulle styras av riktlinjer som följdes, vilket är en rimlig tanke men en mer standardiserad arbetsplats kan göra handlingsutrymmet mindre för de anställda. Eventuellt kan det stå emot ovan nämnda tema om hur viktigt det är med personligt bemötande.

Vi kunde se att föräldrarna upplevde vårdpersonalens användande av personliga egenskaper i bemötandet som positivt. Samma användande upplevdes dock negativt när det hade direkt påverkan på konkreta åtgärder eller styrde vilket informationsflöde föräldrarna fick tillgång till. Både gällande konkreta åtgärder och beträffande informationsflödet såg vi en vilja från föräldrarna att det skulle styras av riktlinjer. Det personliga bemötandet verkade däremot önskas ske utanför ramarna. Slutsatsen blir att föräldrarna som grupp hade behov av att känna att barnets sjukvård och informationen familjen fick skulle vara styrd efter riktlinjer och därmed oberörd av vem som utförde respektive förmedlade den. Motsatsen gällde det mellanmänniska mötet som snarare var mer värt om det skedde utanför institutionens ramar. Det här visar på hur vår informantgrupp hade velat kombinera de olika förhållningssätten, vilka vi kan se kompletterar varandra.

Föräldrarnas behov av uppsökande psykosocialt stöd, särskilt efter vårdtiden, visade sig vara stort. Det kan relateras till de förväntningar föräldrarna framhöll i förhållande till sjukvårdens kuratorer. Förväntan gällde i huvudsak stöd i hanteringen av eller information om samhällets resurser men det framkom framförallt då föräldrarna berättade om vårdvistelsen. Förhoppningen om att kuratorer skulle ta initiativ till kontakt med föräldrarna även efter vårdtiden för stödsamtal, kan ha berott på att föräldrarna hade större behov av stödsamtal efter vårdtiden än under, då det enligt berättelserna hade varit lättare att få tillgång till det. Deras förväntningar som i flera fall präglades av tanken om ett skyddsnät, där alla föräldrar fick uppföljning av psykosocial karaktär efter vårdtiden kan även ses i nära anslutning till önskan om systematik i vårdens praktik. Behovet av uppsökande, uppföljande stöd kan även sättas i relation till respekt för individers integritet. I vår undersökning fanns det föräldrar som till och med påpekade att psykosocialt stöd bör erbjudas fler gånger trots att föräldrarna säger nej till det.

Ett stort informationsbehov framkom i våra resultat och sammankopplades med känslan av att återupprätta kontroll i en stressfylld situation. Reaktionen är naturlig för människor i kris men kan möjligen även förstärkas av den inskränkta integritet och kontroll som en sjukhusvistelse innebär. Det kan leda till en hög strävan efter att upprätta kontroll, exempelvis genom att söka kunskap som gör att man kan ifrågasätta eller bekräfta metoderna vårdpersonalen använder. Argumentationen grundar sig på att ett sjukhus är en institution med ramar som begränsar möjligheten att kontrollera och styra sin tillvaro för de som befinner sig där. Familjens sammanhållning är en betydande aspekt för människor i kris. Även den kan ha förstärkts hos föräldrarna i och med att sjukhusets inbyggda rutiner styrde deras möjligheter att vara tillsammans. Vår huvudsakliga slutsats är att det är problematiskt att uppmana familjer till separation när de potentiellt befinner sig i kris. Vi menar att det är direkt missgynnande för möjligheterna till återhämtning, vilket Hedrenius och Johansson (2013) underbygger.

På vilket sätt har studiens syfte uppnåtts?

För att slutligen knyta an till studiens syfte och dess frågeställningar, är det för oss tydligt att vi har uppnått vårt grundläggande syfte. Nämligen att exemplifiera föräldrarnas psykosociala behov. Det har vi gjort genom att visa på hur föräldrarnas upplevelser kan hänvisas till psykosociala behov som känslan av trygghet, en fungerande tillvaro och mänsklig kontakt.

En av våra frågeställningar berörde vilka behov föräldrarna upplevde sig ha i interaktionen med vårdpersonal. Dels framträdde hur betydande personligt bemötande var och dels hur initiativtagande från personalen, främst genom psykosocial uppföljning var av stor vikt. Tyngden av de aspekterna bekräftades med hjälp av de teoretiska perspektiven. Vi menar

således att de identifierade centrala komponenterna kan vara av stort värde för ytterligare förståelse och utveckling av bemötandet inom barnsjukvården.

I relation till frågeställningen om vad som kunde minska känslan av otrygghet, utkristalliserade sig behovet av systematisk vård i informanternas berättelser. Dels menar vi att det kan härledas till kontrollbehovet, vilket kan fungera som motvikt till det kaos människor lätt upplever i en potentiell krissituation. Dels kan informanternas erfarenhet uppmana till tydligare riktlinjer och striktare ramar. Dels kan en ökad kommunikering av de riktlinjer som finns och inte finns tillgodose ett visst kontrollbehov. Även synliggörande av vad som kan vara prioriterat när systematik bortprioriteras, exempelvis individanpassning kan tänkas minska frustrationen över exempelvis olik behandling. Särskilt i form av kommunikering ser vi kuratorsverksamhet som en möjlig aktör för förmedlandet av sådan information. Svaret på frågeställningen blir således att föräldrarnas känsla av trygghet skulle kunna förstärkas av tydlig information, systematiskt bemötande och synliggörandet av bakomliggande riktlinjer.

Frågeställningen som behandlar föräldrarnas upplevelse av vad som är viktigt för en fungerande tillvaro under livssituationen kunde besvaras. Med föräldrarnas livssituation åsyftas att de både hade ett sjukt barn och att de befann sig på en institution. Svaret bestod i exempel på behovet av att få praktiskt stöd och att hålla samman familjen. Behovet av sammanhållning är starkt känslomässigt laddat i informanternas berättelser och bekräftas väl i vår teori. Utifrån den bakgrunden är det svårt att förstå hur möjligheterna till att vara tillsammans som familj begränsas. Dock hade vi en idé om att fånga föräldrarnas sätt att hantera sin situation och hur deras strategier för det kunde uppmuntras och förstärkas respektive försvåras av sjukvården, vilket vi inte kan besvara i den omfattning vi hade önskat. Anledningen till det hänvisar vi till vår metodreflektion. Det kan även vara så att ämnet vi trodde var en viktig del av föräldrarnas upplevelser var mindre viktig för informanterna.

Vidare diskussion

Våra tidigare förda resonemang åskådliggör vi här ur ett än vidare perspektiv. Syftet är att lyfta dem till en strukturell nivå.

Individanpassning/likvärdighet

Förhållandet mellan behovet av ett personligt bemötande utifrån den specifika familjens behov och att önska en systematisk och likvärdig sjukvård är intressant och kan härledas till motsättningar i sjukvårdens mål, vilket Sernbo (2012) skriver om. Paradoxen består av att patienter och i det här fallet patientfamiljer ska bemötas både likvärdigt och individanpassat, vilket kan vara svårt att kombinera. Liknande mål återfinns även i andra människobehandlande verksamheter och leder till förväntningar om ett förhållningssätt som är svårbalanserat. Ofta ger det snarare upphov till att det blir det ena eller andra alternativet snarare än en utopisk medelväg. En möjlighet vi ser är att kommunicera den motsättningen för att skapa förståelse för den och därmed minska frustrationen. Ett exempel kan vara när vissa föräldrar får information som inte andra får på grund av att de professionella anpassar informationen efter individernas behov. Det är förståeligt att frustration kan väckas i mötet med andra föräldrar i sådana fall eftersom likvärdigheten kan upplevas begränsad. Eventuellt skulle ett synliggörande av de olika målen och avvägningarna professionella gör kunna bidra till att föräldrarna lättare kan skilja på när de är missgynnade för att information av någon anledning gått förlorad och på när det handlar om att de inte fått information för att professionella bedömt att informationen inte är aktuell för den enskilda familjen. Vi vill

poängtera att föräldrarnas behov av likvärdigt bemötande visade sig vara mer saknat än individanpassat bemötande, i vår studie. Frågan lyftes dock inte i ett antingen/eller perspektiv under intervjuerna.

Respektera integritet/uppsökande psykosocialt stöd

I vår studie framkom ett mönster av att föräldrar önskade bli kontaktade och erbjuda psykosocialt stöd, gång på gång även om de tackade nej. Det belystes tydligast gällande uppföljning. Huruvida det kommer sig att föräldrarna upplevde att de inte hade fått stöd i den formen i tillräcklig uträkning anser vi vara intressant. En förförståelse som vi har baserat på samtal med kuratorer i barnsjukvård är att det när de inte frågar igen efter nekande svar kan handla om att de vill ta hänsyn till integriteten hos patientföräldrarna. Det kan leda till att de prioriterar att ta nekande svar, exempelvis gällande kuratorskontakt på allvar och därmed inte frågar igen utan förlitar sig på att de föräldrar som vill ha stöd söker upp dem. Det kan även vara en kombination av respekt för integritet och vilka resurser som finns att erbjuda, då man kan tänka sig att personalen vid en begränsad tillgång till kuratorer väljer att prioritera de föräldrar som direkt säger ja till psykosocialt stöd. Vi drar två möjliga slutsatser från det här. Den ena är att föräldrarna i vår undersökning tyckte att det var viktigare att de fick psykosocialt stöd än att deras nekande svar respekterades. Det andra är att det för de här föräldrarna inte handlade om att bli kränkta eller respekterade utifrån integritet. Utifrån det resonemanget tänker vi att deras nekande till psykosocialt stöd kan ha berott på situationen. Exempelvis kan det vara så att föräldrarna för stunden upplever situationen övermäktig och inte vill fokusera på någonting annat än barnet. Det kan visa sig genom att föräldrar säger nej till kuratorskontakt på grund av rädsla för att lämna rummet där barnet låg eftersom barnets liv svävade mellan liv och död. Enligt våra informanter behöver ett nej till psykosocialt stöd inte bero på ett medvetet ställningstagande för hela vårdvistelsen. Ur det perspektivet kan man tänka sig att föräldrarna ville ha frågorna flera gånger för att deras svar successivt förändrades beroende på tillvarons omständigheter.

Det här är någonting som är ett svårt avvägande för kuratorer, vilket kräver professionell lyhördhet för varje förälder. Vår tolkning av berättelserna från våra informanter är dock att det är större risk för att missa någon som vill ha kuratorskontakt när man inte frågar flera gånger än att kränka deras integritet genom att fråga trots nekande svar. Vi förstår dock att det här är en resursfråga också. När resurserna inte räcker till är det kanske så att det är de som säger nej som väljs bort. Det kanske är så att mer resurser bör läggas på psykosocialt stöd efter vårdtiden än under. Det är svåra frågor och inte heller den här frågan har ställts till informanterna i ett antingen/eller perspektiv, vilket gör att de eventuellt inte skulle hålla med om vår tolkning av vad som är prioriterat.

Angående föräldrarnas önskan om att få möjligheten att vara tillsammans som familj, vilket i de flesta fall upplevdes omöjligt nattetid, under åtminstone perioder av vårdtiden kan vi bara se det om en fråga som inte är prioriterad av beslutsfattare som fördelar samhällets resurser. Samtidigt vill vi synliggöra att Sverige, till skillnad från många andra länder, exempelvis har gratis barnsjukvård.

Metodkonsekvenser

En problematisk aspekt som vi vill synliggöra gällande vårt tillvägagångssätt är den eventuella differensen mellan informanternas förväntan på vår studies syfte och det faktiska syftet. Grunden till vår studie lades på aktuell kuratorsenhet som del utav verksamhetens arbete med kvalitetsutveckling och vi tror att informanterna delvis kan ha lagt stor vikt vid det. Syftet har successivt utökats och förändrats för att anpassas till kandidatuppsatsens ramar

och vår ökade kunskap kring ämnet. Det ursprungliga syftet var att bidra till utvärdering av kuratorsverksamheten och vårt slutgiltiga syfte är att exemplifiera patientföräldrars upplevelse av vårdtiden i sin helhet. Utvärderingssyftet är kvar men fungerar nu som en del av ett större perspektiv. Vår otydlighet gällande syftet i början av processen kan i kombination med intervjuernas fria form ha lett till att informanternas fokus riktades mot att ta upp de behov som de ville att vården och i synnerhet kuratorsverksamheten skulle bli bättre på att tillgodose. Det kan i sin tur ha inneburit att de uteslöt andra upplevelser från sina berättelser för att de exempelvis inte trodde att det skulle vara till nytta för vårdens utveckling.

Ett tema som vi upplevde kom i skymundan var gällande föräldrarnas strategier för att hantera situationen de hade befunnit sig i. Det kan dels bero på ovanstående förklaring om olika syften och dels kan det vara en konsekvens av vårt val av att genomföra semistrukturerade intervjuer som visserligen fungerade bra i andra hänseenden. Om vi hade valt att styra informanterna mer hade vi förmodligen kunnat undersöka hur de resonerade kring sina egna sätt att hantera det de hade varit med om. Vi är dock nöjda med vårt val att använda en semistrukturerad intervjuguide eftersom vi tror att det främjade föräldrarnas möjlighet att påverka innehållet i intervjuerna. Vi tycker att det var bra eftersom vi tror att människor ofta berättar om det som är viktigt för dem.

Till följd av studiens ovan nämnda metodbekymmer om olika syn på syftet kan vi även se att vår teoretiska användning kan behöva förklaras i relation till våra informanternas förväntningar. Å ena sidan framställer vi krisdrabbades behov, vilka direkt kan fångas upp som förbättringsområden för sjukvården. Å andra sidan visar vi på hur föräldrarnas upplevelser kan bero på deras sätt att hantera sin situation, vilket snarare blir ett sätt att förstå dem än vad som pågår i vården. Det leder till ett etiskt dilemma som vi har funderat mycket på. Inom ramen för samhällsvetenskaplig forskning, vilket uppsatsen är en övning för försöker man ofta att förstå mänskliga fenomen ur olika perspektiv. Vi vill därför poängtera att vi ser informanternas berättelser som sanna och värdefulla. Deras subjektiva upplevelser är i sin grundform värda att lära utifrån och våra försök att förstå erfarenheterna ur olika perspektiv innebär ingen misstro mot informanterna.

Vi vill med uppsatsens omfång i åtanke även framföra vissa reservationer för eventuella brister i presentationen av det innehållsrika intervjumaterial som informanterna bidragit till. Med det fantastiska materialet hade vi kunnat väcka ännu fler intressanta frågor om ramarna hade tillåtit det. Vidare hoppas vi att föräldrarnas upplevelser genom den här uppsatsen tas i beaktande vid kvalitetsutvecklingen i vården och andra verksamheter där socionomer möter människor i svåra situationer. Vi uppmanar även framtida socionomer att se dessa exempel som del i utbildningen på vägen mot att utveckla vår profession. Framförallt uppmanar vi till forskning inom området, vilket vi ger förslag på nedan.

Förslag på vidare forskning

Vi vill poängtera hur värdefullt vi anser vårt intervjumaterial eftersom patientföräldrar kommer till tals till förmån för utveckling av barnsjukvården. Ur ett socionomperspektiv skulle vi vilja kalla det ett brukarperspektiv⁴, vilket vi tror kan ge väldigt positiva effekter om det inkluderas i utvecklingen av vårdapparaten som generellt sätt styrs ovanifrån. Vi uppmanar därför till att mer forskning görs genom kvalitativa studier där föräldrar får ge sitt perspektiv på omhändertagandet inom barnsjukvården.

⁴ Ett brukarperspektiv utgår från att personer som nyttjar såväl sjukvård som sociala insatser omnämns som brukare. Brukarperspektiv består följaktligen av att brukare själva uttrycker sig om sin situation.

Mer specifikt skulle vi vilja att vidare forskning gjordes utifrån konflikten mellan systematiskt och personligt bemötande, vilket var ett genomgående tema i vår studie. Även kring hur vården kan bistå med kommunikering som stöd i de variationer föräldrar upplever från olika avdelningar exempelvis skulle vara intressant att undersöka. Behovet av att bli erbjuden mer stöd, enligt uppsökande principer, vilket föräldrarna önskade även efter vårdtiden och som vi kopplade till behovet av integritet som sjukvården också behöver ta hänsyn till skulle också kunna ge intressanta perspektiv genom vidare forskning.

Utifrån vårt material och de teoretiska utgångspunkterna vi har använt kan vi uppmana forskare att ytterligare samla empiri för att påvisa familjers behov av att få vara tillsammans. Även forskning gällande vad som ligger till grund för att sjukhusets ramar begränsar den möjligheten skulle vara önskvärt.

Referenser

- FASS (2012) "Turners syndrom" (elektronisk), FASS officiella hemsida
<<http://www.fass.se/LIF/medicinebookdocument?documentId=100376d1-f282-4079-bd68-59d2b3e97c3c>> (2014-09-11).
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. 2., [uppdaterade] uppl. Lund: Studentlitteratur
- Björk, M. (2008) "Living with childhood cancer. Family members' experiences and needs" Department of Health Sciences, Faculty of Medicine. Lund University. Sweden
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 2., [rev.] uppl. Malmö: Liber
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. 5. omarb. och utök. utg. Stockholm: Natur och kultur
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C. & Sheppard, L. (2007) "'Building a new normality': mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care Health and Development*, 33: 155-160
- Havnesköld, Leif & Risholm Mothander, Pia (2009). *Utvecklingspsykologi*. 3., [helt omarb., och uppdaterade] uppl. Stockholm: Liber
- Hedrenius, Sara & Johansson, Sara (2013). *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser: att stärka människors motståndskraft*. 1. utg. Stockholm: Natur & Kultur
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur
- Lazarus, R. & Lazarus, B. (2006). *Coping with aging*. New York: Oxford University Press
- Lennér-Axelsson, Barbro (2010). *Förluster: om sorg och livsomställning*. 1. uppl. Stockholm: Natur & Kultur
- Lundberg, U. & Wentz, G. (2004). *Stressad hjärna, stressad kropp: om sambanden mellan psykisk stress och kroppslig ohälsa*. Stockholm: Wahlström & Widstrand
- Nationalencyklopedien (2014) "Psykodynamisk" (elektronisk källa)
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/psykodynamisk> (hämtad 2014-09-28).
- Payne, Malcolm (2005). *Modern social work theory*. 3. ed. Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Ringnér, A., Jansson, L. & Hällgren Graneheim, U. (2011) "Parental experiences of information within pediatric oncology" *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4): 244-251

Ringnér, A., Öster, I., Björk, M. & Graneheim, U. (2013) "Talking via the child: discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward." *Journal of family nursing*, Volume 19, issue 1, pp. 29 - 52

Rönnmark, L. (1999). *Fallna löv: om coping vid förlust av små barn*. Diss. Göteborg: Univ.

Sernbo, E. (2012). "Villkorad (be)handling Patientkonstruktioner, alienation och självstyrning i en tvärprofessionell kontext". Masteruppsats på Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet

Starke, M., Albertsson Wikland, K, Möller, A (2002) "Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study" *Patient Education and counseling*, Volume 47, issue 4 pp. 347-354

Starke, Mikaela. Möller, Anders (2002) "Parents' Needs for Knowledge concerning the Medical Diagnosis of their Children" *Journal of Child Health Care*. Volume 6, issue 4, pp. 245-25

Vetenskapsrådet (2002) "Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning" (Elektronisk resurs). Stockholm: Vetenskapsrådet

Woodgate, R. & Lesley, F. (2002) "'Nothing is carved in stone!': uncertainty in children with cancer and their families" *European Journal of Oncology Nursing*

Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide

Bakgrundsinformation

Familjemedlemmar, barnets diagnos, barnets ålder vid diagnosen, barnets nuvarande ålder

Inledning

Vi skulle vilja att ni berättar om hur det var när ert barn blev aktuellt på sjukhuset utifrån följande teman.

1. Barnets sjukdom/medicinska tillstånd

- a) Hur var det för er när ert barn blev allvarligt sjukt (helhet)?
- b) Hur gick det till när ni fick besked om att ert barn behövde vård på barnsjukhuset (besked)?
- c) Kan ni beskriva vad situationen innebar för er (kris)?

2. Praktiskt kring vårdtiden

- d) Hur upplevde ni det praktiska kring vårdtiden (helhet)?
- e) Hur upplevde ni miljön på sjukhuset (kontext)?
- f) Hur upplevde ni möjligheten att vara med ert barn under vårdtiden (tillgänglighet)?
- g) Hur såg vardagen ut för er familj under sjukhusvistelsen (vardag)?
- h) Hittade ni sätt att hantera situationen som underlättade för er (coping)?

3. Kontakt med vårdpersonal

- i) Hur upplevde ni kontakten med personalen på sjukhuset? (kuratorn/personal)
- j) Hur upplevde ni att personalen bemötte er (interaktion)?
- k) Hur upplevde ni möjligheten att ta del av information under vårdtiden (information)?
- l) Hur upplevde ni stödet från personalen (stöd)?
- m) Hur skulle ni ha önskat att personalen förhöll sig (förslag till förbättring)?

Bilaga 2

Introduktionsbrev

Hej!

Vi heter Emilia Killman och Per Eliasson och läser sjätte terminen på Socionomprogrammet på Göteborgs Universitet. Under vårterminen 2014 kommer vi att skriva C-uppsats, i syfte att exemplifiera hur föräldrar till patienter på [specifikt barn- och ungdomssjukhus] har upplevt sitt barns vårdtid.

Vår avsikt är att genomföra intervjuer under ca. 60 minuter, med patientföräldrar som vill dela med sig av sina erfarenheter från tiden med sina barn på sjukhus. Sedan kommer vi i uppsatsen att belysa intervjuerna utifrån teorier om kris och hur man kan hantera svåra situationer. Er anonymitet är viktig för oss och era personuppgifter kommer inte att stå med i uppsatsen. Intervjusvaren vi tar del av vid intervjuerna kommer enbart att användas i det här syftet.

När uppsatsen är avidentifierad och klar kommer den att publiceras via Göteborgs Universitet. Studien görs i samråd med kuratorsenheten på barn- och ungdomssjukhuset som även kommer att ta del av era synpunkter via uppsatsen. Vår handledare på Göteborgs Universitet är Marie Törnbom.

Studien är frivillig och ni har därmed rätt att avbryta ert deltagande. Vid intervjun kommer vi att be er skriva under att ni samtycker till att delta i studien, enligt följande:

- Jag har blivit informerad om att jag kommer att vara anonym
- Jag samtycker till att ingå i studien
- Jag har blivit informerad om att jag har möjlighet att avbryta intervjun

Om ni har några frågor angående intervjun eller studien i övrigt, alternativt om ni önskar information om var ni kan hitta uppsatsen går det bra att kontakta oss via mejl:

[Pers e-post]

[Emilias e-post]

Tack på förhand, med vänliga hälsningar
Emilia Killman & Per Eliasson